

VERTAILEVA KYSELYTUTKIMUS KUULOVAMMAISTEN
LASTEN TILANTEESTA EUROOPASSA
VUOSINA 2000 JA 2012

Noora Hakanpää ja Anna Tuokko
Opinnäytetyö, kevät 2013
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Viittomakielentulkin koulutusohjelma
Viittomakielentulkki (AMK)

TIIVISTELMÄ

Hakanpää, Noora & Tuokko, Anna. Vertaileva kyselytutkimus kuulovammaisten lasten tilanteesta Euroopassa vuosina 2000 ja 2012. Kevät 2013, 97 s., 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Viittomakielentulkin koulutusohjelma (AMK)

Opinnäytetyössä kartoitettiin kuulovammaisten lasten tilannetta eli lasten saamaa koulutusta, käyttämää kommunikaatiota ja kieltä sekä vanhempien ajatuksia liittyen kuulovammaiseen lapseensa Euroopan alueella. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä kuulovammaisten lasten vanhempien Euroopan laajuisen kattojärjestön FEPEDA:n kanssa. Vuonna 2000 FEPEDA toteutti Euroopan alueella kartoituksen silloisesta kuulovammaisten lasten tilanteesta. Uuden kyselyn pohjana toimi vuoden 2000 kysely, mutta sitä oli muokattu laajemmaksi ja ajankohtaisemmaksi. Aineisto kerättiin sähköisten ja paperisten kyselylomakkeiden avulla talvella 2012–2013.

Opinnäytetyön tavoitteena oli muodostaa kerätystä aineistosta yleiskuva kuulovammaisten lasten tilanteesta Euroopassa. Vuonna 2000 kerätty aineisto on opinnäytetyölle tärkeää siksi, että se toimii vertailupohjana uudelle aineistolle. Aineistojen vertailun avulla pyrittiin selvittämään, onko 12 vuoden aikana tapahtunut muutoksia kuulovammaisten lasten tilanteessa. Uutta aineistoa peilataan myös YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Opinnäytetyö on siis vertaileva kyselytutkimus.

Kyselytutkimukseen osallistui 1190 kuulovammaisten lasten perhettä. Kyselyyn osallistuneiden lasten keski-ikä oli 11 vuotta eli suurin osa kyselyyn osallistuneista lapsista oli syntynyt vuonna 2000 toteutetun kyselyn jälkeen. Aineisto kertoo nykypäivän lapsista ja tilanteesta.

Aineistosta kävi ilmi, että moni asia kaipaa vielä huomiota ja muutoksia. Monilla osa-alueilla tapahtunut muutos oli vähäistä tai tilanne oli huonontunut. Esimerkiksi kuurouden yleinen huomioiminen ei vanhempien mielestä ole 12 vuodessa parantunut. Myös vanhempien saamien tukipalveluiden määrä ja laatu vaihtelevat paljon. Muutoksen suunta on hämmentävää, sillä kyselyyn osallistuneista Euroopan valtioista kolme on allekirjoittanut ja 17 ratifioinut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista.

Asiasanat: FEPEDA, kuulovammainen lapsi, vertaileva kyselytutkimus, YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

ABSTRACT

Hakanpää, Noora & Tuokko, Anna. A contrastive research on the situation of children with hearing disabilities in Europe in the years 2000 and 2012. 97 p. 2 appendices. Language: Finnish. Spring 2013.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Sign Language interpretation. Degree: Bachelor of Humanities.

The aim of our thesis was to gather new information on the situation of children with hearing disability throughout Europe and to collect the views of their parents. We also compared the results with the old research results from the year 2000.

This thesis is a quantitative study. We gathered information from 20 European countries through an electronic questionnaire using the Webropol software. A part of the results was gathered via a paper version of the questionnaire.

In May 2000 FEPEDA (European Federation of Parents of Hearing Impaired Children) completed a survey by way of a questionnaire to investigate the needs of the families of Deaf and Hard-of-Hearing Children across Europe. In our thesis, we completed an extensive update of the questionnaire from the year 2000. Our main goal was to gather information about the education, social support and technical aids of Deaf and Hard-of-Hearing Children. Our secondary goal was to compare this new information with the results of the previous questionnaire.

1190 families of children with hearing disability took part in the research. The average age of the children was 11 years. That means that most of the children had been born after the previous questionnaire. The research tells about the children of today in Europe. Although three European countries that participated to the questionnaire had signed and 17 ratified the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, there are many things that still need to be improved on the situation of Deaf and Hard-of-Hearing Children in Europe.

Keywords: Children with hearing disability, European research, FEPEDA, United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 FEPEDA 2012-KYSELYN LÄHTÖKOHDAT	7
2.1 FEPEDA.....	7
2.2 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista.....	8
3 FEPEDA 2012-KYSELYN KESKEISET KÄSITTEET.....	12
3.1 Kuulovika	12
3.2 Kuulonkuntoutus ja tekniset apuvälineet	13
3.2.1 Kuulokojeet	14
3.2.2 Istutteet	14
3.3 Kommunikaatio	16
3.3.1 Viittomakieli.....	16
3.3.2 Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät	17
4 KYSELYTUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	19
5 KYSELYTUTKIMUKSEN ANALYSOINTI JA VERTAILU VUODEN 2000-KYSELYYN.....	21
5.1 Taustatietoja kyselyn vastaajajoukosta	23
5.2 Lasten käyttämät tekniset kuulemisen apuvälineet	28
5.3 Kuulovammaisten lasten varhaislapsuus	31
5.4 Kuulovammaisten lasten koulutus.....	37
5.5 Kuulovammaisten lasten integroituminen yhteiskuntaan	45
5.6 Vanhempien saama tuki.....	52
5.7 Tulosten yhteenveto.....	59
6 POHDINTA	61
LÄHTEET	64
LIITTEET	67
LIITE 1: FEPEDA QUESTIONNAIRE	67
LIITE 2: FEPEDA RESEARCH FINDINGS, Investigate the Need of Families of Deaf and Hard-of-Hearing Children across Europe, May 2000, valitut taulukot.....	86

1 JOHDANTO

Vuonna 2000 kuulovammaisten lasten vanhempien liittojen eurooppalainen kattojärjestö FEPEDA (Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficlients Auditifs) julkaisi tutkimuksen kuulovammaisten lasten tilanteesta Euroopan alueella. Tutkimuksella kerättiin tietoa kuulovammaisista lapsista, heidän saamistaan koulutuksesta, sosiaalisesta integraatiosta ja vanhempien mielipiteistä sekä huolenaiheista.

Vuonna 2012 tutkimus haluttiin toteuttaa uudelleen entistä laajempaan ja päivitettyynä. Viimeisin jollakin tavalla kuulovammaisiin lapsiin liittyvä selonteko on vuodelta 2005, joten tuoreelle tutkimustiedolle oli jo tarvetta. Vuonna 2012 toteutetulla kyselyllä kerättiin tietoa samoista teemoista kuin vuonna 2000. Tietojen avulla pyrittiin kartoittamaan nykytilannetta ja tarkastelemaan 12 vuoden aikana tapahtuneita muutoksia. Opinnäytetyömme on siis vertaileva kyselytutkimus. Aineistot on kerätty kyselyiden avulla kahtena eri ajankohtana, ja työsämme hyödynnämme aineistoja vertailuun. Koska kyselyt eivät olleet identtiset, vertailu oli mahdollista vain tietyiltä osin.

Yhdistyneiden Kansakuntien vuonna 2008 laatima yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista antoi tulosten tarkasteluun hyvän näkökulman. YK:n yleissopimuksen valossa pyrimme nostamaan tuloksista esille epäkohtia sekä antamaan lukijalle käsityksen siitä, mihin kaikkeen kuulovammaisilla lapsilla on oikeus.

Vuoden 2012 kyselyn kysymykset saimme FEPEDA:lta. Kysely päätettiin toteuttaa pääosin internet-kyselynä. Meidän tehtävänämmä oli luoda sähköinen Webropol-kysely englanninkielisestä paperikyselystä sekä muista 14 käännöksestä, joilla kysely toteutettiin. Kieliversioiden käännökset saimme jäsenmaista. Vuoden 2012 kysely oli rakennettu seitsemän osion varaan, joista kukin käsitteli yhtä kuulovammaisiin lapsiin liittyvää teemaa.

Kaikkiaan vuoden 2012 kyselyyn osallistui yhteensä 1190 kuulovammaisten lasten perhettä. Vastauksia tuli 20:tä eri Euroopan maasta. Tarkastelemme tuloksia opinnäytetyössämme yleistäen. Vaikka maiden välillä saattoi olla vaihtelevuutta, olemme rajanneet työme käsittelemään Euroopan yleiskuvaa tilanteesta. Keräämämme tutkimusaineisto mahdollistaa myös maakohtaisen vertailun, jota FEPEDA itse työstää myöhemmin.

Opinnäytetyömme koostuu kahdesta osiosta. Alussa käymme läpi vuoden 2012 kyselyn lähtökohtia ja kyselylle tärkeitä käsitteitä. Tämän jälkeen työme keskittyy kerätyn aineiston purkuun ja analysointiin. Käytämme läpi työn termiä *kuulovammainen lapsi*, sillä vastaukset on kerätty lasten vanhemmilta. Vastajajoukon ikä ei ole työssämme määritellyt termin käyttöä, vaan se, että työ on kuulovammaisten lasten vanhempien liittojen hanke.

2 FEPEDA 2012-KYSELYN LÄHTÖKOHDAT

Työmme käsittelee kuulovammaisten lasten tilannetta Euroopassa. Viimeisin kuulovammaisten lasten tilannetta Euroopan alueella kartoittava tutkimus oli jo 12 vuotta vanha (FEPEDA research findings 2000), joten uusi kartoitus koettiin tarpeelliseksi. Lisäksi viimeisin Euroopan unionin toteuttama kuuroutta ja viittomakieltä koskeva raportti on vuodelta 2005 (Timmermans 2005), joten tuoreelle tutkimustiedolle oli tarvetta ja erinäiset sopimukset velvoittavat maita myös Euroopan alueella tarjoamaan tutkittua tietoa. Esimerkiksi YK:n yleissopimuksen 31. artiklassa käsitellään tilastoja ja tietojenkeruuta. Tämä velvoittaa sopimuspuolia sitoutumaan tilastojen ja tutkimustiedon keruuseen päätöstensä pohjaksi. Vaikka opinnäytetyömme onkin järjestötason hanke, se tarjoaa silti tietoa päätösten tueksi.

2.1 FEPEDA

FEPEDA (Fédération Européenne des Parents d'enfants Déficiants Auditifs) on vuonna 1990 perustettu Euroopan kuulovammaisten lasten vanhempien kattojärjestö, jonka toiminnan tavoitteisiin kuuluu muun muassa kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä edunvalvonta Euroopan tasolla seuraamalla EU:n lainsäädäntöä ja pyrkimällä vaikuttamaan lainsäädäntöön ja kuulovammaisten lasten asemaan ja oikeuksiin järjestön jäsenmaissa. FEPEDA:an kuuluu jäseniä 20 eri Euroopan maasta ja uusia maita tulee toimintaan mukaan koko ajan. Jäsenet on jaettu statuksen mukaan kolmeen kategoriaan (full members, observing members, associated members). (Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficiants Auditifs 19.1.2010.)

FEPEDA kerää alleen kuulovammaisten lasten vanhempien liitot ja yhdistykset ja edesauttaa heidän yhteistyötään ja tiedonvaihtoa sekä parantaa kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä elämänlaatua. Järjestö käsittää kaikki vanhemmat, joiden lapsilla on kuulovamma, sen syistä riippumatta. FEPEDA

toimii humanien ja demokraattisten periaatteiden pohjalta ja pyrkii tukemaan kaikkia mahdollisia kuulovammaisten lasten koulutukseen ja kommunikaation liittyviä vaihtoehtoja. Järjestö myös rohkaisee jäseniään yhteistyöhön suvaitsevaisuuden ja ymmärtävyyden ilmapiirissä. (Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs 19.1.2010.)

FEPEDA kampanjoi aktiivisesti erilaisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Muun muassa vuonna 2000 FEPEDA toteutti kyselyn eurooppalaisten kuulovammaisten lasten vanhemmille. Koska kyselyn toteuttamisesta on aikaa jo 12 vuotta ja FEPEDA:ssa toimineet ihmiset ovat tänä aikana ehtineet vaihtua, tarkkoja tietoja kyselyn tarkoitusperistä emme saaneet. Kyselyn rahoitti Euroopan unioni, ja projektia hoitamaan oli palkattu työntekijä. Kysely toteutettiin muutoin melko samalla tavalla kuin vuonna 2012; huomattavin ero oli se, että vuonna 2000 vastaukset kerättiin pelkästään paperilomakkeilla. Jokainen kyselyyn tuolloin osallistunut maa sai itse päättää, mitä kyselyn tuloksilla tehtiin. Myös tulosten hyödyntämisestä EU-lobbauksessa oli ollut puhetta. (Tikka 2013.)

2.2 YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista

Maailmassa arvioidaan olevan noin 650 miljoonaa vammaista ihmistä. Heidän elämänsä ja kehitystään rajoittavat erilaiset fyysiset, oikeudelliset ja sosiaaliset esteet. Tämän vuoksi vammaiset henkilöt muodostavat yhden suurimmista ryhmistä, joka on korostuneesti syrjäytymisvaarassa. (Suomen YK-liitto 2009, 5.)

Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista pyritään määrittelemään vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutustapoja. Se ei perusta uusia ihmisoikeuksia, vaan pyrkii turvaamaan myös vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet. Sopimus on ensimmäinen 2000-luvulla neuvoteltu ihmisoikeussopimus, ja se astui voimaan 3.5.2008. Tämä sopimus on jatkoa YK:n seitsemälle aikaisemmalle ihmisoikeussopimukselle. (Suomen YK-liitto 2009, 3–4.)

Vuoden 2012 kyselyyn osallistuneista maista 17 on ratifioinut ja kolme allekirjoittanut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (United Nations Treaty Collection, i.a.). Ratifioimalla sopimuksen valtiot sitoutuvat muuttamaan lakejaan ja toimintaansa yleissopimuksen mukaisiksi (Unicef, i.a.). Yleissopimuksen vain allekirjoittaneita valtioita sopimus ei vielä sido (Suomen YK-liitto 2009, 4). Seuraavaksi esittelemme tarkemmin sopimuksen sisältöä kuulovammaisiin lapsiin ja työhömmä liittyvien olennaisimpien artiklojen kautta.

Sopimus suojaa siis myös kuulovammaisten lasten oikeuksia. Yleissopimuksen ensimmäisessä artiklassa määritellään sopimuksen tarkoitus. Ensimmäisen artiklan mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat myös he, joilla on jonkinasteinen aisteihin liittyvä vamma. Toisessa artiklassa on määritelty kielen sisältävän niin puhutut kielet kuin viittomakielet ja muut ei-puhutun kielen muodot. Kolmannessa artiklassa luetellaan sopimuksen yleiset periaatteet. Niihin kerrotaan lukeutuvan myös ”vammaisten lasten kehittyvien kykyjen ja sen kyvyn kunnioittaminen, että heillä on oikeus säilyttää identiteettinsä”. (Suomen YK-liitto 2009, 21–24.)

Seitsemännessä artiklassa käsitellään vain vammaisten lasten oikeuksia. Artiklassa todetaan, että ”vammais lapset voivat nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa”. Kyseinen artikla velvoittaa myös huomioimaan ensisijaisesti lapsen edun ja otamaan vammaisten lasten näkemyksen huomioon yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. (Suomen YK-liitto 2009, 30–31.)

Yhdeksäs artikla käsittelee esteettömyyttä. Sen mukaan vammaisille henkilöille on varmistettava yhdenvertainen pääsy ”fyysiseen ympäristöön, kuljetukseen, tiedottamiseen ja viestintään, muun muassa tieto- ja viestintäteknologiaan ja -järjestelmiin, sekä muihin yleisölle avoimiin tai tarjottaviin järjestelyihin ja palveluihin sekä kaupunki- että maaseutualueilla”. (Suomen YK-liitto 2009, 33.) Artikla 18 käsittelee liikkumisen ja kansalaisuuden vapautta. Artikla velvoittaa rekisteröimään vammaiset lapset heti syntymän jälkeen. Vammaisilla lapsilla on myös oikeus nimeen, kansalaisuuteen ja vanhempiin. (Suomen YK-liitto 2009, 44–45.)

Artikla 21 käsittelee sanan- ja mielipiteen vapautta ja tiedonsaantia. Vammaisilla henkilöillä on oikeus välittää ja vastaanottaa tietoja ja ajatuksia yhdenvertaisesti valitsemallaan viestintätavalla. Tämän takia on hyväksyttävä vammaisten henkilöiden käyttämät viestintämuodot, joita voivat olla esimerkiksi viittomakieli, pistekirjoitus, puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot sekä muut saavutettavat viestintäkeinot. Kyseisessä artiklassa myös veloitetaan tunnustamaan viittomakielten käyttö. (Suomen YK-liitto 2009, 47–49.)

Artiklassa 23 käsitellään kodin ja perheen kunnioittamista. Sopimuspuolien on varmistettava, että ”vammaisilla lapsilla on yhdenvertaiset oikeudet perhe-elämään.” Vammaisille lapsille ja heidän perheilleen on annettava jo varhaisessa vaiheessa laajasti tietoa, palveluita ja tukea. Artikla 24 käsittelee koulutusta. Sopijaosapuolet varmistavat, että lapsen oikeus koulutukseen toteutuu syrjimättä lasta vamman perusteella. Lapsilla on oikeus sekä ensimmäisen että toisen asteen maksuttomaan koulutukseen. Vammaisilla henkilöillä pitää olla mahdollisuus osallistua myös yleiseen kolmannen asteen koulutukseen. Erityisesti kuulovammaisten koulutusta käsitellään artiklan 24 pykälässä kolme. Kuulovammaisten koulutus on toteutettava tarkoituksenmukaisilla kielillä ja keinoilla. Artiklassa veloitetaan myös edistämään viittomakielen oppimista ja viittomakielisen identiteetin omaksumista. (Suomen YK-liitto 2009, 50–56.)

Artikla 25 käsittelee terveyttä. Myös vammaisilla henkilöillä on oltava mahdollisuus parhaaseen mahdolliseen terveydenhuoltoon, ja heille on tarjottava ne terveydenhuoltopalvelut, joita he vammansa vuoksi tarvitsevat. (Suomen YK-liitto 2009, 56–57.) Kuntoutusta käsitellään artiklassa 26. Vammaisten henkilöiden kyvykkyyttä tulee tukea kuntoutuspalveluiden avulla niin, että he pystyvät osallistumaan täysimääräisesti yhteiskunnan toimintaan. Heille on tarjottava myös tarkoituksenmukaiset apuvälineet osallistumisen mahdollistamiseksi. Artiklassa 27 käsitellään työtä ja työllistymistä. Vammaisilla henkilöillä tulee olla yhdenvertainen mahdollisuus tehdä työtä, eikä heitä saa vamman perusteella syrjiä työelämässään. (Suomen YK-liitto 2009, 58–63.)

Artikla 30 käsittelee osallistumista kulttuurielämään, virkistys- ja vapaa-ajantoimintaan ja urheiluun. Vammaisille henkilöille on mahdollistettava oikeus osallistua yhdenvertaisesti kulttuurielämään. Palvelut on tarjottava sellaisessa muodossa, että ne ovat saatavilla myös vammaisille henkilöille. (Suomen YK-liitto 2009, 67–69.)

3 FEPEDA 2012-KYSELYN KESKEISET KÄSITTEET

Opinnäytetyömme suurin teema on *kuulovammaisuus*, ja se liittyy kaikkeen, mitä työssämme käsitellään. Kuulovammaisuus on vastasyntyneiden tavallisin synnynnäinen poikkeavuus. Esimerkiksi läntisen Euroopan maissa esiintyvyys on noin yhden promillen luokkaa. (Löppönen 2011a, 72.) Yleisimmin kuulovammaiset lapset jaetaan kolmeen vaikeusasteryhmään, vaikka WHO:n vaikeusasteryhmittelyn perusteella tarkkoja rajoja ryhmille ei voida antaa. Huonokuuloisten ryhmään kuuluvat lapset, joiden puhekieltä voidaan kehittää kuntoutuksen avulla, kun lapsi käyttää kuulokojetta tai sisäkorvaistutetta. Vaikeasti huonokuuloisten lasten puhekieltä ei voida kehittää pelkästään kuulokojeen tai sisäkorvaistutteen avulla. Kuuroja lapsia ovat he, joiden puhekielellä ei ole edellytyksiä kehittyä edes apuvälineitä käyttämällä ja joiden ensimmäinen kieli on viittomakieli. (Gustafsson ym. 2008, 249.)

3.1 Kuulovika

Erilaisten sairauksien aiheuttamat rakenteelliset muutokset tai vauriot joko korvissa tai kuulojärjestelmän sentraalisissa osissa saattavat johtaa kuulemisongelmiin (Arlinger ym. 2008, 164). Kuuloviat voidaan luokitella vaikeusasteen mukaan lieviin, keskivaikeisiin, vaikeisiin ja erittäin vaikeisiin. Lievässä kuuloviassa kuulo on alentunut 20–39 desibeliä, keskivaikeassa kuuloviassa 40–69 desibeliä, vaikeassa 70–94 desibeliä ja erittäin vaikeassa yli 95 desibeliä. (Löppönen 2011, 73.) Vaikeusasteiden raja-arvot voivat tulkinnasta riippuen vaihdella jonkin verran, mutta lievälle kuulovialle on tyypillistä vaikeudet hiljaisen tai etäältä kuuluvan puheen havaitsemisessa. Keskivaikeassa kuuloviassa esiintyy vaikeuksia kuulla melun keskeltä tai kaukaa tulevaa puhetta. Konsonanttien ja vokaalien erottelussa on vaikeuksia ja kuulokojeesta on selvästi hyötyä. Vaikeassa kuuloviassa puhe on mahdollista kuulla vain suoraan korvaan puhuttuna, ja erittäin vaikeasti kuulovikaiset eivät kuule edes omaa ääntään ilman kuulemisen apuvälinettä. (Lonka & Linkola 2011, 123.)

Kuuloviat voidaan luokitella myös tyyppin mukaan. Vika voi olla sensorineuraalinen eli aistimistyyppinen. (Löppönen 2011a, 73.) Tällöin kuulovika johtuu sairauden aiheuttamista muutoksista joko sisäkorvassa, kuulohermossa tai aivojen kuulojärjestelmässä (Arlinger ym. 2008, 166). Kuulovika voi olla myös konduktiivinen eli johtumistyyppinen (Löppönen 2011a, 73). Johtumistyyppinen kuulovika selittyy sillä, että äänen johtuminen ulko- tai välikorvassa on vaikeutunut sairauden aiheuttaman muutoksen vuoksi (Arlinger ym. 2008, 166). Kuulovika voidaan luokitella myös sekatyypiksi, jolloin se on sekä aistimis- että johtumistyyppinen (Löppönen 2011a, 73).

Kolmas tapa luokitella kuuloviat on selvittää, onko kuulovian syy perinnöllinen, hankittu vai tuntematon. Tuntemattomien syiden osuus kuulovioista on 20–40 prosenttia. Lääketieteessä kuulovikoja luokitellaan tarkemmin sen mukaan, miten ja missä se on periytynyt. Viat voidaan luokitella myös prelinguaalisiksi tai postlinguaalisiksi. Prelinguaaliset kuuloviat ovat tulleet ennen puheen kehityksen alkamista ja postlinguaaliset puheen oppimisen jälkeen. Syndromaalisiin kuulovikoihin liittyy myös muita elinpoikkeavaisuuksia, ja niiden osuus kuulovioista on 30 prosenttia. Non-syndromaalisten kuulovikojen osuus on taas 70 prosenttia. (Löppönen 2011a, 73–74.)

3.2 Kuulonkuntoutus ja tekniset apuvälineet

Lapsen kuulovian toteaminen varhaisessa vaiheessa on tärkeää. Kun kuntoutus aloitetaan aikaisin, voidaan monia kielenkehityksen ongelmia ehkäistä ja lievittää. (Luotonen 2011, 103.) Kuulovammaisten lasten kuntoutuksen osa-alueita on vaikea tarkalleen rajata, mutta kuntoutuksen tulisi sisältää viestinnän, kielen ja puheen kuntoutusta, kuuloharjoituksia sekä visuaalisten viestintäkeinojen harjoittamista ja tukemista (Gustafsson ym. 2008, 260). Kuulonkuntoutukseen käytettäviä teknisiä apuvälineitä ovat erilaiset kuulokojeet sekä istutukset. Kielenkehityksen näkökulmasta vaikea-asteisen kuulovian kanssa suositellaan useimmiten käytettävän viittomia puheen ohella. Kaikissa tapauksissa kuulemi-

sen apuvälineiden käyttö ei ole mahdollista, jolloin viittomakieli on lapsen kommunikointikieli. (Luotonen 2011, 103–104.)

3.2.1 Kuulokojeet

Kuulokoje on tarkoitettu ihmisille, joiden kuulovikaa ei muilla keinoin (lääkkeet, leikkaus) saada parannetuksi. Se on tavallisin tekninen apuväline, joka hankitaan huonokuuloisen avuksi. Kojekuntoutuksessa pyritään usein bilateraaliseseen kuuloon eli siihen, että kojeita käytetään molemmissa korvissa. Useimmiten vain lapsille sovitetaan kojeita molempiin korviin. Tavoitteena on saada korvatua henkilön huonontunutta kuuloa ja parantaa puheen vastaanottamiskykyä. (Sorri 2011, 104–106.)

Kuulokojeen tarkoituksena on vahvistaa ääntä käyttäjälleen sopivalla tavalla. Kuulokojeessa on mikrofoni, joka vastaanottaa ulkoiset äänet. Koje vie signaalin AD-muuntimen kautta vahvistimille. Vahvistin käsittelee signaalin kuulijalle sopivaksi ja palauttaa sen takaisin AD-muuntimelle. Muunnin muuttaa lähtösignaalin takaisin analogiseksi ja kuulokkeelle sopivaksi. Tämän jälkeen kuuloke välittää käsitellyn ja vahvistetun signaalin kuulijalle. Kuulokojeet luokitellaan rakenteeltaan korvantaus-, korvakäytävä-, silmälas- ja taskukojeisiin. Useimmista korvantaus- ja korvakäytäväkojeista löytyy myös induktiiviseen kuunteluun käytettävä induktiokela. Tämä tarkoittaa, että ympäristön hälyäänien poissulkeminen ja vain haluttuun äänilähteeseen keskittyminen on mahdollista. (Sorri 2011, 104–105.)

3.2.2 Istutteen

Kuuloaisti voidaan palauttaa myös lääketieteellisen leikkauksen avulla. Se on ainoa aisti, jonka palauttaminen leikkauksella on vakiintunut yleiseen käyttöön. Leikkauksen avulla asennettavia istutteita ovat sisäkorvaistute, aivorunkoistute, välikorvaistute ja luujohtoistute. (Löppönen 2011b, 107.)

Sisäkorvaistutteella korvataan sisäkorvan Cortin elin eli kuuloelin, joka on vaurioitunut. Istutteella stimuloidaan sähköisesti suoraan kuulohermon soluja. Sisäkorvaistute koostuu sisäisestä osasta eli leikkauksen avulla asetettavasta istutuksesta sekä ulkoisesta osasta eli puheprosessorista. Ulkoinen osa on tavallisen kuulokojeen näköinen puheprosessori. Prosessori muuttaa puheen ja äänet sähköisiksi impulsseiksi ja lähettää ne ihon läpi istutteeeseen, joka aktivoi kuulohermon päätesolut. Impulssi siirtyy kuulohermoa pitkin kuuloaivokuorelle, joka tunnistaa kuuloaistimuksen. Istutehoidon onnistumisen kannalta on olennaista se, kuinka hyvin kuulohermo välittää tietoa kuuloaivokuorelle ja kuinka hyvin hermoverkko pystyy käsittelemään saamaansa tietoa. (Löppönen 2011b, 107–108.)

Aivorunkoistute on teknisesti hyvin samanlainen kuin sisäkorvaistute. Se soveltuu ihmisille, joiden kuulohermot ovat vaurioituneet eli joille sisäkorvaistutuksesta ei ole apua. (Andersson ym. 2008, 232.) Välikorvaistute on tarkoitettu henkilöille, joiden sisäkorvan Cortin elin toimii riittävästi. (Löppönen 2011b, 107.) Luujohtoistute eli BAHA-kuulokoje sopii henkilöille, joiden korvalehti tai korvakäytävä on epämuodostunut tai vaurioitunut. Luujohtoistutuksessa ohimoluun kartiolisäkkeeseen porataan ruuvi, jonka kanta jää ihon ulkopuolelle, johon kuulokoje voidaan kiinnittää. (Andersson ym. 2008, 229.)

Tulokset istutehoidon hyödyistä ovat ristiriitaisia. Löppösen (2011b, 108) mukaan sisäkorvaistutehoidon tulokset ovat hyviä ja istutteen avulla syntymäkuoroilla lapsilla on edellytykset oppia virheetön puhuttu äidinkieli. Vaikka sisäkorvaistutehoidolla on mahdollista saavuttaa hyvä puhekyky, Löppönen (2011b, 108) myöntää että istute ei palauta normaalia kuuloa takaisin ja istutuksesta huolimatta esimerkiksi puheen erottamisessa taustahälystä on vaikeuksia. Gustafssonin ynnä muiden (2008, 249) mukaan vaikeasti kuulovammaisille istutteen käyttö ei yksinään takaa riittävää puheenkehitystä. Kielenkehityksen lisäksi tarvitaan erilaisia visuaalisia tukijärjestelmiä sekä viittomakieltä. Sisäkorvaistuttelella voidaan saavuttaa normaali kuulokynnys, mutta silti lapsella voi olla ongelmia kuulon hahmotuksessa, erotuskyvyssä ja kuulomuistissa. Näiden seurauksena

kielen- ja puheenkehitys voivat viivästyä ja aiheuttaa oppimisvaikeuksia. (Gustafsson ym. 2008, 250.)

3.3 Kommunikaatio

Puhetta edeltävä varhaiskehitys on samanlainen kuulevilla ja kuulovammaisilla lapsilla. Siitä huolimatta kielen kehityksen edellytykset ovat kuulevilla ja kuulovammaisilla lapsilla erilaiset. Kun kuulevan lapsen kieli kehittyy kuin itsestään vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa, niin kuulovammaisen lapsen kielelliseen kehitykseen liittyy riskitekijöitä. Näistä merkittävimpiä ovat kuulovamman vaikutus puheen havaitsemiseen ja kuulevien vanhempien vaikeudet tarjota lapselle viittomakieli äidinkielenä. Kuulovammaisten lasten kielellinen kapasiteetti on normaali, mutta kuulovika estää heitä saamasta yhtä paljon kielellisiä kokemuksia kuin kuulevat lapset. (Lonka & Linkola 2011, 129.)

Kuulovammaisten lasten kommunikaatiomenetelmät perustuvat vaikeasti kuulovikaisten kuntoutuksen keinoihin. Huonokuuloisten lasten kommunikointia ja kielen kehitystä voidaan tukea apuvälineiden ja selkeän puheen avulla, kun taas vaikea kuulovika edellyttää ympäristön kommunikaatiotapojen muutoksia. Kuulovammaisten lasten kuntoutuksella voidaan tähdätä kolmeen eri kommunikaatiomuotoon: puhekieliseen kommunikaatioon, totaalikommunikaatioon tai viittomakieliseen kommunikointiin. (Lonka & Linkola 2011, 133.) Seuraavaksi esittelemme tarkemmin kyselyssä esiintyneitä kommunikointimuotoja.

3.3.1 Viittomakieli

Viittomakielet ovat samankaltaisia kuin puhututkin kielet. Ne ovat itsenäisiä kielijärjestelmiä ja syntyvät kommunikaation tarpeesta kuurojenyhteisöjen sisällä. Viittomakieli ei ole kansainvälistä, vaan jokaisessa maassa on omansa, ja niitä voi maan sisällä olla useampiakin. Samalla tavalla kuin puhututkin kielet, viittomakielet ovat sidoksissa oman maansa kulttuuriin. Viittomakielet tuotetaan kä-

sien, pään, kasvojen sekä vartalon liikkeillä ja vastaanotetaan näöllä. (Kuurojen Liitto ry & Kotimaisten kielten tutkimuskeskus 2010, 10.) Viittomakielessä on oma, täysin puhutusta kielestä erillinen kielioppinsa, jonka vuoksi sillä on myös äidinkielen asema (Malm & Östman 2000, 16–17).

3.3.2 Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät

Puhetta tukevalla ja korvaavalla kommunikointimenetelmällä tarkoitetaan puhutun kielen täydennykseksi tai korvaukseksi käytettyjä muita kommunikoinnin muotoja (von Tetzchner & Martinsen 2000, 7). Puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointimenetelmistä käytetään myös lyhennettä AAC-menetelmät, joka tulee englanninkielen sanoista augmentative (puhetta tukeva) alternative (puhetta korvaava) communication (Pallari 2012).

Vuoden 2012 kyselyssä puhetta tukevista ja korvaavista kommunikointikeinoista kartoitettiin vinkkipuheen ja tukiviittomien yleisyyttä. Vinkkipuhe on menetelmä, jossa tuetaan puhekielen äänteiden havaitsemista näön avulla. Menetelmä on kehitetty Amerikassa 1960-luvulla tukemaan kuurojen lasten ja aikuisten luku-, kirjoitus- ja luetunymmärtämisen taitoja. Nykyisin vinkkipuhetta käytetään ympäri maailman; sitä on sovellettu jo 63 eri kielelle. (Hasselman & Ritari 2012, 170.)

Vinkkipuhetta käytettäessä puhutaan vinkkaamisesta, joka tarkoittaa sitä, että puhuttaessa lisätään puheen yhteyteen käsimerkki. Näillä käsimerkeillä näytetään jokainen puheessa kuuluva äänne. Samanaikaisesti käsimerkissä on näkyvissä sekä konsonantti että vokaali. Puhutun kielen äänteet erotetaan toisistaan käsimuotojen ja käden paikan avulla. Yhdessä huulion kanssa käsimerkeistä muodostuu tavuja ja lopulta sanoja ja lauseita. Kieli siis tehdään käsimerkkien kanssa vastaanottajalle näkyväksi. (Hasselman & Ritari 2012, 170–171.)

Tukiviittomisella tarkoitetaan puheen tukemista viittomin. Viittomat on lainattu viittomakielestä. Tukiviittomista käytetään viestin ymmärtämisen ja tuottamisen

tueksi. Oleellista tukiviittomiselle on puhutun kielen kielioppia ja rakenteita noudattava puhe, jota tuetaan viittomalla viestin kannalta keskeisimmät sanat samalla, kun ne sanotaan. (Haaksilahti 2012, 147.)

Tukiviittomien käytön edellytyksenä ovat käyttäjän riittävät motoriset taidot ja katsekontakti keskustelukumppanin kanssa. Tukiviittomiseen ei tarvita apuvälineitä. Tukiviittomisella tähdätään viestin mahdollisimman hyvään ymmärtämiseen hyödyntämällä kahta eri aistikanavaa eli näköä ja kuuloa. Jos tukiviittomat tehdään vielä kädestä käteen, hyödynnetään kolmattakin aistia eli tuntoa. Lisäksi ymmärtämistä usein helpottaa tukiviittomisen aiheuttama puheen rytmin selkiytyminen ja hidastuminen. (Haaksilahti 2012, 147–148.)

4 KYSELYTUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyössämme kartoitimme kuulovammaisten lasten tilannetta muun muassa koulutuksen ja kommunikaation osalta Euroopan alueella. Teimme opinnäytetyömme yhteistyössä kuulovammaisten lasten vanhempien liittojen Euroopan laajuisen kattojärjestö FEPEDA:n kanssa. Keväällä 2012 FEPEDA:n suomalainen yhteyshenkilö etsi kyselytutkimukselle toteuttajaa, ja kiinnostuimme yhteistyöstä. Kyselytutkimuksen tavoitteena oli kerätä tietoa kuulovammaisten lasten tilanteesta ja vanhempien ajatuksista, jotta epäkohtiin voitaisiin puuttua ja asioita muuttaa. Opinnäytetyömme tulokset on tarkoitus kääntää englanniksi, jotta tuloksia olisi mahdollista levittää laajemmin Euroopan alueella.

Käytämme opinnäytetyössämme määrällistä eli kvantitatiivista tutkimusmenetelmää. Euroopan laajuisella kyselytutkimuksella oli tarkoitus kerätä paljon vastaajia, ja kvantitatiiviselle tutkimukselle on usein tyypillistä vastaajien suuri määrä. Kun otos on suuri, se edustaa paremmin perusjoukon keskimääräistä mieliä pidettä, asennetta tai kokemusta tutkittavasta asiasta. (Vilkkä 2007, 17.) Määrällisessä tutkimusmenetelmässä tietoa tutkitaan numeerisesti, ja tutkija purkaa saamansa numerotiedon sanalliseen muotoon. Menetelmä kertoo muuttujien välisistä eroista sekä suhteista. Menetelmällä etsitään vastauksia kysymyksiin: kuinka moni, kuinka paljon ja kuinka usein. (Vilkkä 2007, 13–14.)

Kartoitus toteutettiin siis kyselytutkimuksena. Kyselylomakkeen saimme FEPEDA:lta, joten emme itse vaikuttaneet kysymysten sisältöön (LIITE 1: FEPEDA QUESTIONNAIRE). Kyselyn pohjana FEPEDA oli käyttänyt vuonna 2000 toteutetun kyselyn kyselylomaketta, mutta sitä oli muokattu huomattavasti. Kysely oli laajempi ja sitä oli muokattu nykypäivään sopivammaksi. Kysymyksiä kyselyssä oli yhteensä 60 ja osa niistä oli moniosaisia. Kyselyssä oli sekä avoimia kysymyksiä että monivalintakysymyksiä. Kysymykset oli jaoteltu seitsemään osioon, jotka käsittelivät eri teemoja. Niitä olivat vastaajien taustatiedot, varhaislapsuus, koulutus, tekniikka, sosiaalinen integraatio, kampanjointi ja vanhempien saama tuki.

Kysely toteutettiin pääosin sähköisenä. Osa vastauksista kerättiin kuitenkin paperiversioina. Sähköisen kyselyn toteuttamiseen käytettiin Webropolia. Saatuamme kysymykset FEPEDA:lta loimme sähköisen kyselytyökalu Webropolin avulla kyselystä version, jonka kautta keräsimme aineiston. Saavutettavuuden mahdollistamiseksi kysely käännettiin lopulta 14 kielelle eli kyselystä oli lopulta olemassa monta erikielistä versiota, joiden syöttämisestä Webropoliin me huolehdimme. Nämä versiot välitimme FEPEDA:n suomalaiselle yhdyshenkilölle, joka välitti ne eteenpäin osallistujamaihin. Osa versioista levitettiin henkilökohtaisten sähköpostien kautta ja osa päätyi yleisille internet-sivuille. Myös paperiversioiden jakelu oli jäsenmaiden paikallisyhdistysten päätettävissä. Tämän vuoksi kyselyllemme ei voi laskea vastausprosenttia, sillä kyselyn levitys oli aina jäsenmaiden paikallisyhdistysten käsissä.

Yhteistyön FEPEDA:n kanssa aloitimme jo keväällä 2012. Kesän aikana FEPEDA työsti kyselylomakkeen loppuun ja me aloitimme sähköisen kyselyn luomisen syksyllä. Aineisto kerättiin talven 2012–2013 aikana ja kysely sulkeutui lopulta 31.1.2013. Näin suuren kyselytutkimuksen toteuttaminen vaati paljon työtä ja joustavuutta. Vaikka me olemmekin toteuttaneet suurimman osan työstä, myös FEPEDA:n aktiivit ovat työskennelleet aktiivisesti taustalla työn toteutumisen mahdollistamiseksi.

Tavoitteenamme oli muodostaa aineistosta yleiskuva kuulovammaisten lasten tilanteesta Euroopassa. Lisäksi vertasimme aineistoa vuoden 2000 aineistoon, niiltä osin, kuin kyselyiden kysymykset olivat yhteneviä. Vertailun kautta pyrimme selvittämään, onko 12 vuoden aikana tapahtunut muutoksia. Vertaamme vuoden 2012 vastauksia myös YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Tarkastelemme, onko vuonna 2008 laadittu yleissopimus vaikuttanut jollakin tavalla kuulovammaisten lasten tilanteeseen Euroopan alueella. Tutkimuksemme on siis vertaileva kyselytutkimus.

5 KYSELYTUTKIMUKSEN ANALYSOINTI

Tässä luvussa käymme läpi kyselytutkimuksen tuloksia sekä vertailemme niitä vuonna 2000 toteutetun kyselyn tuloksiin niiltä osin, kun vertailukelpoista tietoa on olemassa. Olemme rakentaneet tämän luvun niin, että vastausten purkamisjärjestys mukailee vuoden 2012 kyselylomakkeen rakennetta, jonka paperiversio löytyy liitteistä. (LIITE 1: FEPEDA Questionnaire). Muutamia muutoksia on tehty luettavuuden helpottamiseksi. Muun muassa kuulemisen teknisiin apuvälineisiin liittyvä kappale on siirretty heti taustatietojen jälkeen ja kappaleiden sisällä kysymysten järjestys saattaa hieman poiketa kyselylomakkeen järjestyksestä. Kyselylomakkeen kysymyksistä käsittelemme raportissamme lähes kaikki. Kysymyksiä, jotka liittyivät pelkästään FEPEDA:an ja sen toimintaan, eli kampanjointiosiota, emme raportissamme käsittele. Lisätietoja voi pyytää suoraan FEPEDA:lta. Käännösteknisistä syistä myöskään avoimia vastauksia ei raportissamme käsitellä. Kun kaikki vastaukset on käännetty, ne analysoidaan jonkin toisen tahon toimesta.

Raportissamme käytämme paljon kuvioita tulosten havainnollistamiseksi. Pääasiassa vastaukset on järjestetty kuvioissa laskevaan järjestykseen. Ympyrädiagrammeissa laskeva järjestys kiertää myötäpäivään (katso KUVIO 2. Kuulovamman aste lapsen paremmassa korvassa). Mieli pidekysymyksissä olemme käyttäneet Likertin asteikon tyypistä asettelua (katso KUVIO 1. Mielestäni yhteiskunnan lapselleni tarjoamat koulunkäyntimahdollisuudet ovat riittävät). Likertin asteikon käyttö on yleistä mieli pideväittämien yhteydessä. Perusideana on, että ”asteikon keskikohdasta lähtien toiseen suuntaan samanmielisyys kasvaa ja toiseen samanmielisyys vähenee”. (Vilkka 2007, 46.)

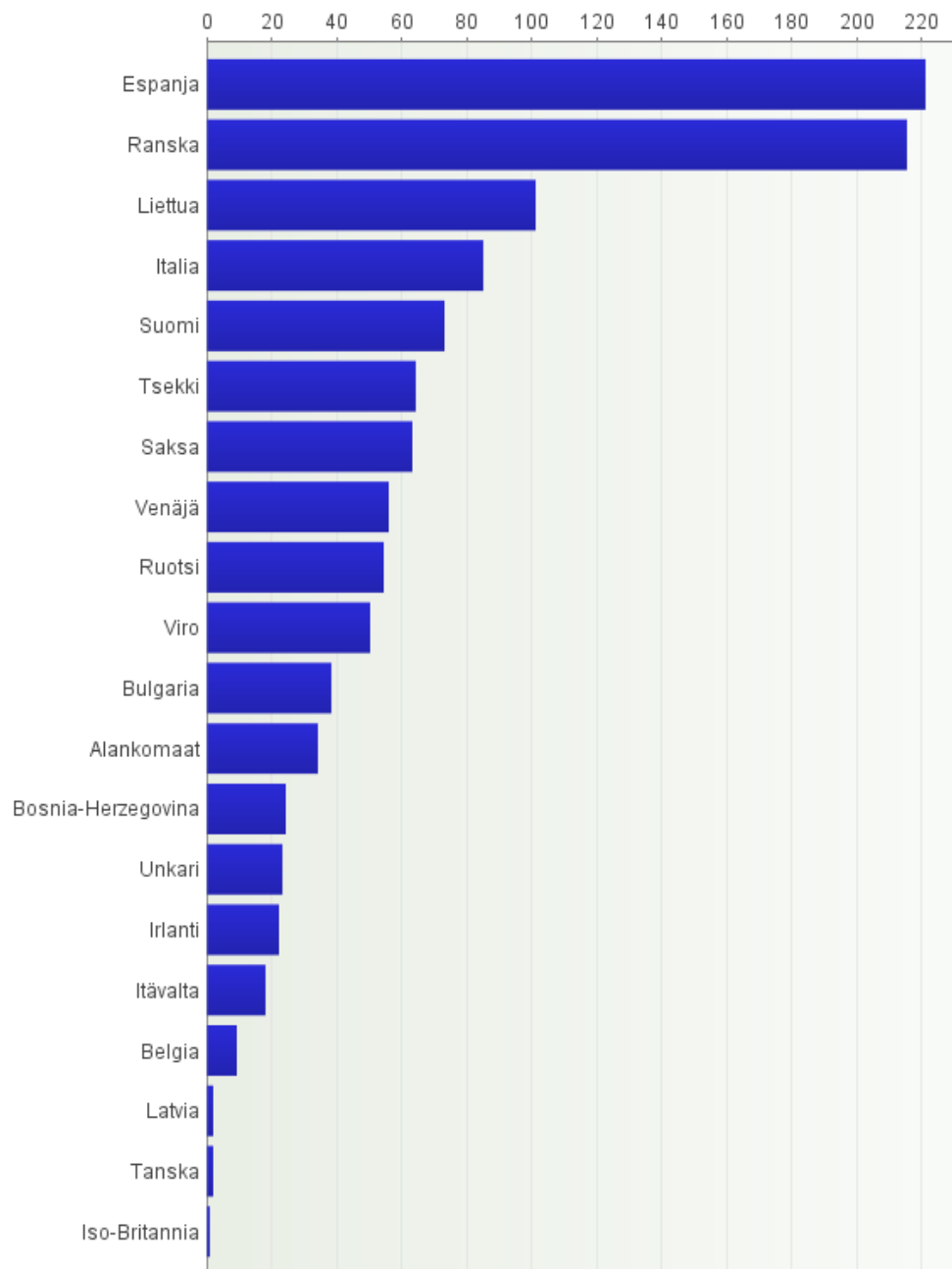
Tuloksien avulla pyrimme selvittämään, onko Euroopan alueen kuulovammaisten lasten asemassa tapahtunut muutoksia 12 vuoden aikana. Tarkastelemme myös, onko vuonna 2008 tehty YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista vaikuttanut kuulovammaisten lasten asemaan, sillä Euroopan maista 35 on sen jo ratifioinut. Kyselyyn osallistuneista maista yleissopimuksen on ratifioinut 17.

Vuonna 2000 toteutettuun kyselyyn vastasi 981 kuulovammaisen lapsen vanhempaa. Vuoden 2012 uusintakysely keräsi vastauksia yhteensä 1190 kuulovammaisen lapsen osalta. Suurin osa eli 74 prosenttia vuonna 2012 vastanneista oli äitejä (N=1097). Isien osuus vastaajista oli 15 prosenttia ja 11 prosenttia vanhemmista oli vastannut kyselyyn yhdessä.

Vuoden 2000 kyselyn kuvaajat, joihin viittaamme työssämme, löytyvät liitteestä kaksi (LIITE 2: FEPEDA RESEARCH FINDINGS, Investigate the Need of Families of Deaf and Hard-of-Hearing Children across Europe, May 2000, valitut kuvaajat). Liitimme työhömmme vain vertailussa käyttämämme taulukot, emme koko vuoden 2000 raporttia.

5.1 Taustatietoja kyselyn vastaajajoukosta

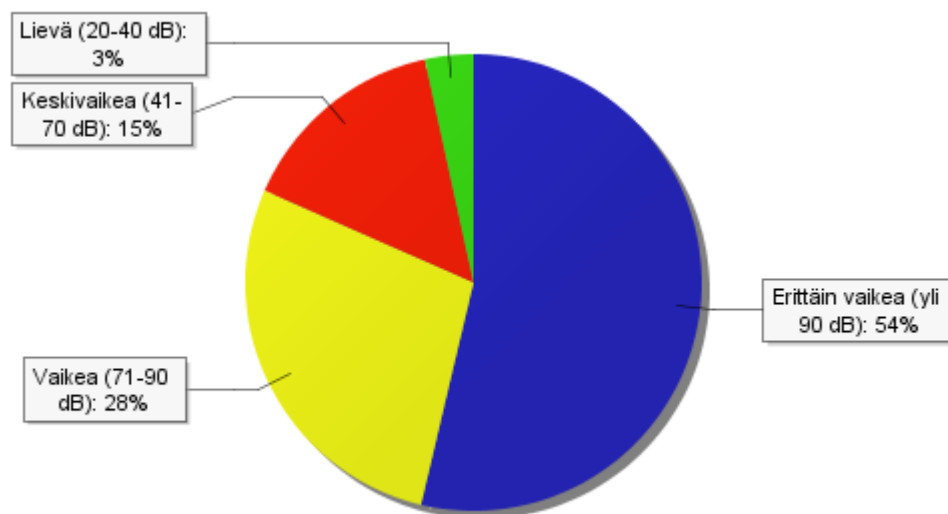
Vastauksia tuli 1190, yhteensä 20:tä eri Euroopan maasta. Asuinmaansa oli ilmoittanut 1155 vastaajaa. Eniten vastauksia tuli Espanjasta (221), Ranskasta (215) ja Liettuasta (101). Vastaajista 74 prosenttia asui kaupunkialueella; vain 26 prosenttia vastanneista perheistä asui maaseudulla (N=1143)



KUVIO 1. Vastaajien asuinmaa (N=1155)

Vuoden 2012 kyselyyn vastattiin jonkin verran enemmän kuin vuoden 2000 kyselyyn. Espanja oli aktiivisin vastaajamaa sekä vuonna 2000 että 2012. Muutoin vastausaktiivisuus maiden välillä muuttui hyvin paljon. Vuonna 2000 kyselyyn osallistui vain FEPEDA:n jäsenmaita, kun taas vuonna 2012 vastauksia tuli myös muista Euroopan maista. Myös monen vuonna 2000 aktiivisesti vastanneen maan vastausaktiivisuus väheni. Esimerkiksi vuodesta 2000 Tanskan vastausaktiivisuus laski merkittävästi.

Kyselytutkimuksen avulla kartoitettiin myös lasten kuulovamman vaikeusaste, sukupuoli ja ikä. Yli puolella eli 54 prosentilla lapsista oli erittäin vaikea kuulovamma, 28 prosentilla oli vaikea kuulovamma ja keskivaikea kuulovamma oli 15 prosentilla lapsista. Lievästi kuulovammaisia kyselyyn osallistuneista lapsista oli vain kolme prosenttia. Kuulovammaisuutta esiintyi tasaisesti molempien sukupuolien välillä. Pojista kuulovammaa oli 53 prosentilla ja tytöistä 47 prosentilla (N=1141). Vuonna 2012 lasten keski-ikä oli 11,5 vuotta (N=1129).



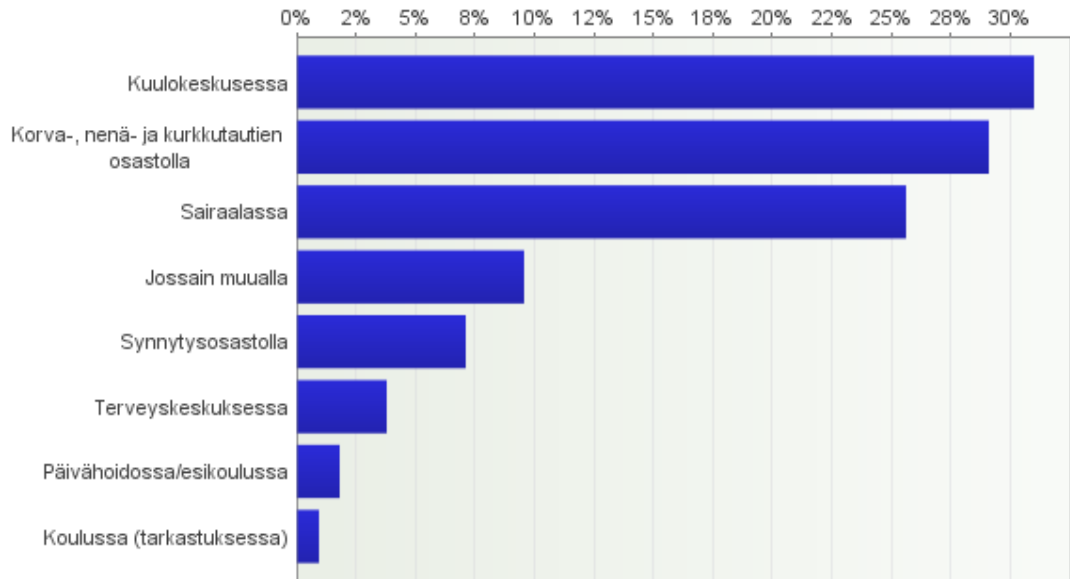
KUVIO 2. Kuulovamman aste lapsen paremmassa korvassa (N=1136)

Kuulovamman vaikeusastejakauma ei ole 12 vuoden aikana merkittävästi muuttunut eli esiintyvyys on pysynyt samana. Vuonna 2000 kyselyssä lasten keski-ikää selvitettiin monivalintakysymyksellä, jossa vanhemmat valitsivat sopivan ikäluokan. Tämän takia keski-ikä kyselyiden välillä oli vaikea verrata suoraan toisiinsa. Vuonna 2000 ikäryhmä 6–10-vuotiaat oli yleisin. Toiseksi yleisin oli yli

16-vuotiaiden ryhmä ja kolmanneksi yleisin oli 11–15-vuotiaiden ryhmä. Tämä tarkoittaa, että suurin osa vuoden 2000 kyselyyn osallistuneista on nykyään vähintään täysi-ikäisiä. Molempien kyselyiden aineistot edustavat oman aikansa tilannetta hyvin. Vuoden 2012 kyselyn keski-ikästä voi päätellä, että suurin osa lapsista on syntynyt vuoden 2000 kyselyn jälkeen.

Kyselyssä selvitettiin myös, oliko perheessä muita kuulovammaisia lapsia (N=1146). Kysymyksen avoimia vastauksia silmäillessämme ilmeni, että kysymyksessä esiintynyttä sanaa *perhe* oli tulkittu eri tavoin. Aineiston perusteella voi olettaa, että sana *perhe* ymmärretään ympäri Euroopan monella eri tavalla: perheen voidaan nähdä käsittävän vain vanhemmat ja lapset tai jopa koko suvun. Suurimmassa osassa perheitä kuitenkin oli vain yksi kuulovammainen lapsi. Niiden osalta, jotka olivat vastanneet kysymykseen myöntävästi, oli huomattavissa kuulovammaisuuden esiintymistä jossakin määrin koko suvussa. Osa vastaajista oli maininnut kuulovammaisiksi perheenjäsenikseen muun muassa tädin, sedän, isoäidin ja niin edelleen. Käännösten puuttumisen takia avoimia vastauksia tämänkään kysymyksen osalta ei ole voitu analysoida enempää.

Kuulovammadiagnoosin lapset saivat keskimäärin 2,5 vuoden iässä (N=724). Yleisimmin kuulovammadiagnoosi saatiin kuulokeskuksesta (31 %), korva-, nenä- ja kurkkutautien osastolta (29 %) sekä sairaalasta (26 %). Lapsista 33 prosentin kuulo oli testattu sairaalassa heti syntymän jälkeen (N=1132). Tämä tarkoittaa sitä, että 67 prosenttia lapsista ei ollut osallistunut vastasyntyneiden kuuloseulontaan.

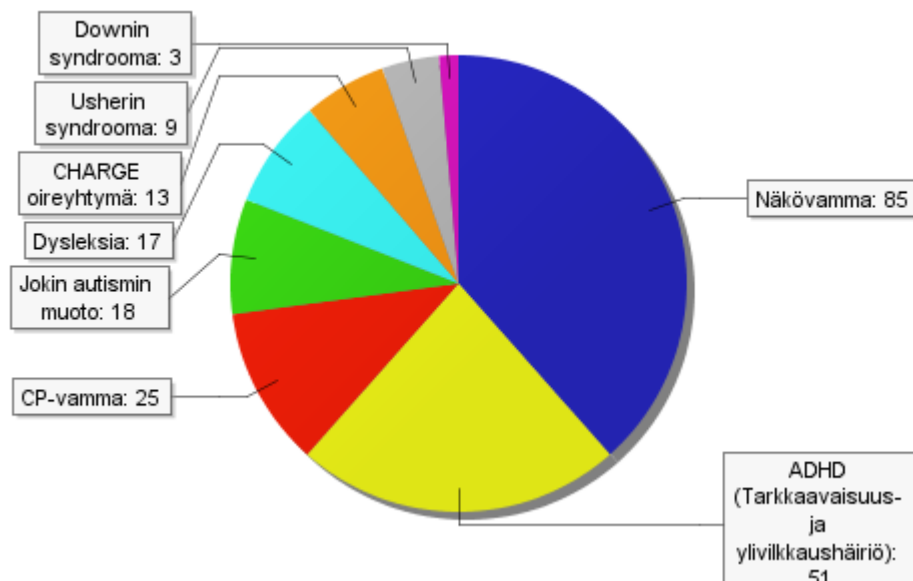


KUVIO 3. Kuulovamma diagnosoitiin virallisesti (N=1144)

Kuulovamman diagnosointipaikan osalta asiat eivät ole muuttuneet 12 vuoden aikana. Myös vuonna 2000 kuulovammadiagnoosi saatiin useimmiten kuulokeskuksesta, korva-, nenä- ja kurkkutautien osastolta sekä sairaalasta. Kuuloseulonnan osalta ei ole saatavilla tietoa vuodelta 2000. Nykyisinhän YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista velvoittaa sen ratifioineita valtioita järjestämään kuuloseulontaa. Artiklassa 25 sanotaan, että vammaisille henkilöille on järjestettävä heidän tarvitsemansa terveyspalvelut, mukaan lukien varhainen tunnistaminen, johon meidän mielestämme kuuloseulonta lukeutuu. Tämän tutkimuksen alhaista kuuloseulonta lukua selittää varmasti hyvin pitkälti lasten keski-ikä. Suurin osa kyselyyn osallistuneista lapsista on syntynyt ennen YK:n yleissopimusta.

Kuulovamman lisäksi muita erityistarpeita oli 336 lapsella. Kyselylomakkeessa mainituista erityistarpeista näkövamma oli 85 lapsella. ADHD oli 51 lapsella, ja CP-vammaisia kyselyyn osallistuneista lapsista oli 25. Lapsista 186:lla oli jokin muu kuin kyselylomakkeessa mainittu erityistarve. Tässä kohtaa tulokset eivät ole täysin luotettavia, sillä kyseiseen kysymykseen on osaksi vastattu väärin. Vääristymän huomaa avoimista vastauksista. Osa vanhemmista on valinnut lomakkeelta muu, mikä –vaihtoehdon ja kirjoittanut avoimeen kenttään *ei mitään*. Koska avoimiin vastauksiin ei ole voitu käännösteknisistä syistä keskittyä

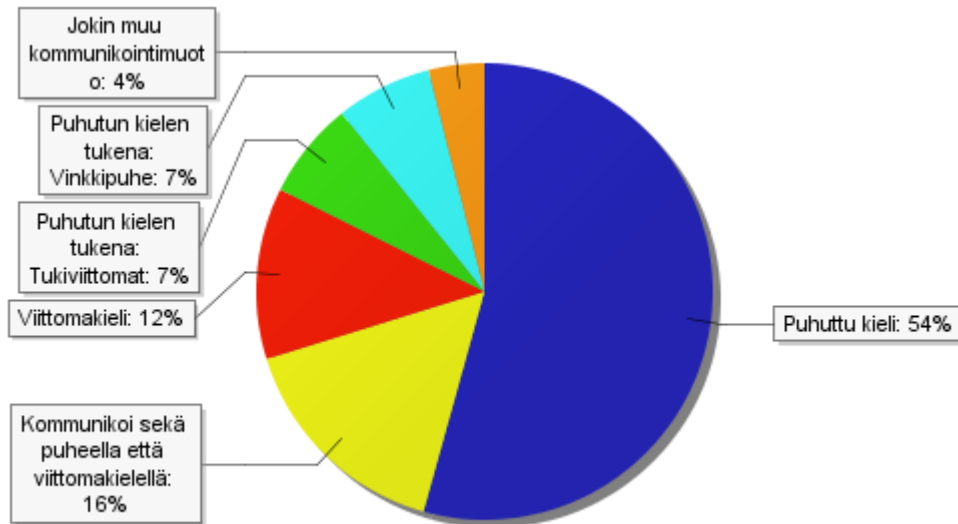
enempää, tarkkoja tietoja vääristymästä ei ollut saatavilla työmme valmistumisvaiheessa.



KUVIO 4. Lasten muut erityistarpeet (N=336)

Näkövamman osuus kuulovammaisten lasten lisävammana on 12 vuoden aikana vähentynyt selvästi. ADHD:n yleisyys on lähes kaksinkertaistunut. Kyseistä kasvua selittää varmasti paljon se, että ADHD:n diagnosointi on 12 vuoden aikana kehittynyt (Barkley 2008, 41). Muutoin kuulovammaisten lasten erityistarvejakauma pysyi samanlaisena, vaikka itse erityistarpeiden määrä kuulovammaisten lasten keskuudessa on vähentynyt.

Kyselyssä kartoitettiin kuulovammaisten lasten käyttämää kommunikaatiota. Lapsista 58 prosenttia käytti vain yhtä pääasiallista kommunikoinnin muotoa, kun taas 42 prosentilla pääasiallisia kommunikointimuotoja oli enemmän kuin yksi (N=1123). Yli puolet eli 54 prosenttia lapsista kommunikoi pääsääntöisesti puheella. Lapsista 16 prosenttia käytti sekä puhetta että viittomakieltä ja yksinomaan viittomakieltä käytti 12 prosenttia. Puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointikeinoja käytettiin melko vähän. Niin vinkkipuhetta kuin tukiviittomiakin käytti vain 7 prosenttia lapsista. Vain 21 prosenttia lapsista eli monikielisessä perheessä, eli heidän perheessään käytettiin useampia puhuttuja kieliä (N=1136). Perheistä 79 prosentissa käytettiin vain yhtä puhuttua kieltä.



KUVIO 5. Lapsen pääasiallinen kommunikointimuoto (N=1148)

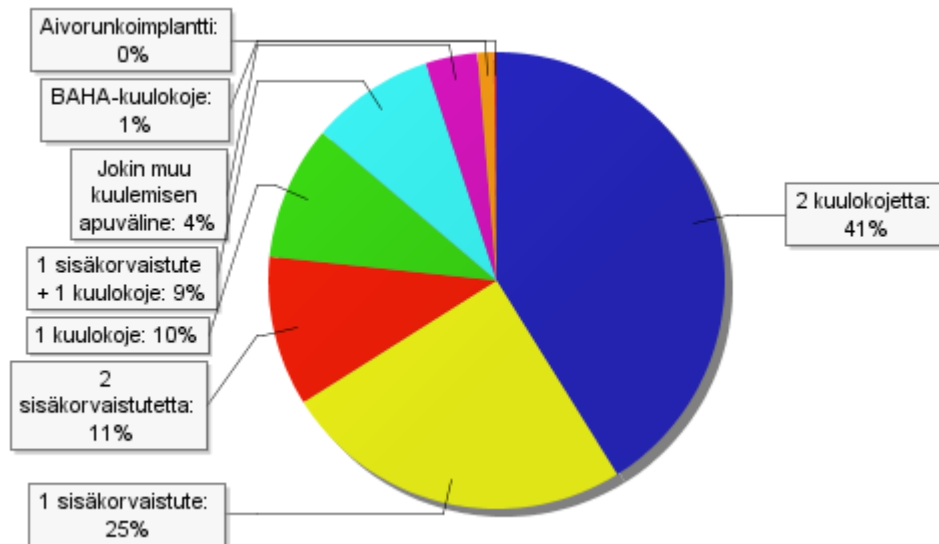
Puhutun kielen ja viittomakielen käytön osalta 12 vuoden aikana on tapahtunut merkittäviä muutoksia. Puhutun kielen käyttö on lisääntynyt ja viittomakielen käyttö vähentynyt. Kun vuonna 2000 puhuttua kieltä pääasiallisena kommunikointikielenään käytti alle puolet kuulovammaisista lapsista, niin vuonna 2012 sitä käytti jo yli puolet. Puhutun kielen käyttö on yleistynyt 7 prosentilla. Viittomakielen käyttö on vähentynyt yli 16 prosenttia. Myös tukiviittomien käyttö on vähentynyt lähes puoleen vuoden 2000 määrästä.

5.2 Lasten käyttämät tekniset kuulemisen apuvälineet

Tässä luvussa käsitellään kuulovammaisten lasten käyttämiä kuulemisen apuvälineitä, niiden saatavuutta ja käyttöä.

Kyselyssä selvitettiin teknisten apuvälineiden yleisyyttä ja käyttöä (N=1122). Lapsista 41 prosenttia käytti kahta kuulokojetta ja 10 prosenttia yhtä. Yksi sisäkorvaistute oli 25 prosentilla lapsista ja kaksi istutetta 11 prosentilla. Lapsista yhdeksällä prosentilla oli sekä sisäkorvaistute että kuulokoje. BAHA-kuulokoje oli vain prosentilla lapsista. Näiden ja muiden kuviossa 6 mainittujen apuvälineiden saatavuutta piti riittävänä 45 prosenttia vanhemmista (N=1090). Erittäin hyvänä apuvälineiden saatavuutta piti 36 prosenttia vanhemmista. Kuulemisen

teknisten apuvälineiden saatavuus siis sai vanhemmilta hyvän arvosanan. Ensimmäisen kuulokojeen lapset saivat keskimäärin ennen kolmen vuoden ikää (N=795). Sisäkorvaistute taas leikattiin lapsille keskimäärin neljän vuoden iässä (N=497).



KUVIO 6. Lasten käyttämät tekniset apuvälineet (N=1122)

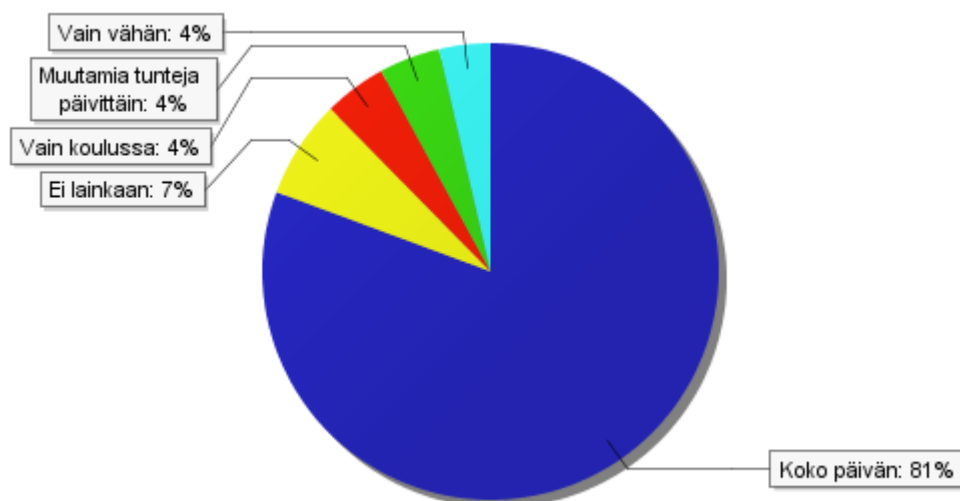
Verrattuna vuoteen 2000 kuulokojeiden ja sisäkorvaistutteen yleisyydessä on tapahtunut merkittäviä muutoksia. Kuulokojeiden käyttö on vähentynyt melkein 30 prosentilla. Sisäkorvaistutteen käyttö on melkein kolminkertaistunut 12 vuoden aikana. Lääketieteen näkökulmasta kuulovammaisuus on nykyisin parannettavissa oleva vamma lääketieteen kehittymisen ansiosta, joten kuulovammaiset lapset pyritään implantoimaan. Suurin osa kuulovammaisista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille, joten implantointi saattaa olla vanhemmille luonnollisin vaihtoehto.

Uskomme sisäkorvaistutteen yleistymisen vaikuttaneen myös puhutun kielen käytön yleistymiseen kuulovammaisten lasten keskuudessa. Kun lapsi on implantoitu, kuulevien vanhempien on helppo jatkaa lapsen kielen ja kommunikoinnin kehittämistä omalla puhutulla äidinkielellään. Ympäristö siis olettaa implantoinnin jälkeen lapsen olevan kuuleva. YK:n yleissopimuksen 24. artiklassa sanotaan, että viittomakielen oppimista tulisi helpottaa ja viittomakielisen identiteetin omaksuminen tulisi mahdollistaa. Yleissopimuksen 21. artikla velvoittaa

tunnustamaan viittomakielten käytön ja edistämään sitä. Peilattaessa artikloja kyselyn tuloksiin, näyttäisi siltä, että yleissopimuksen sisältö ei niiltä osin täysin toteudu.

Päivi Rainò tuoreen sisäkorvaistutteen koskevan katsauksen mukaan (2012, 8) viittomakielen ja viittomien opettelua ei enää nähdä tarpeellisena, koska varhaislapsuudessa kuulovamman laadusta ei voida olla vielä täysin varmoja. Nykyisin istutehoidon tavoitteena on korjata kuulovika niin, että kommunikaatio on mahdollista puhutun kielen kautta. Tämän takia viittomakielelle ja viittomille on jäänyt kuulovammaisten lasten kommunikoinnissa marginaalinen rooli, ja viittomataitoja pidetään yllä enää vain tilanteita varten, joissa kuuleminen on hankalaa. (Rainò 2012, 8.)

Suurin osa eli 81 prosenttia lapsista käytti kuulemisen apuvälinettä koko päivän ajan, kun taas seitsemän prosenttia lapsista ei käyttänyt apuvälinettä päivän aikana lainkaan. Pelkästään koulussa sekä muutamia tunteja päivässä apuvälinettä käytti neljä prosenttia lapsista. Vain vähän kuulemisen apuvälinettä käytti päivän aikana myös neljä prosenttia lapsista.

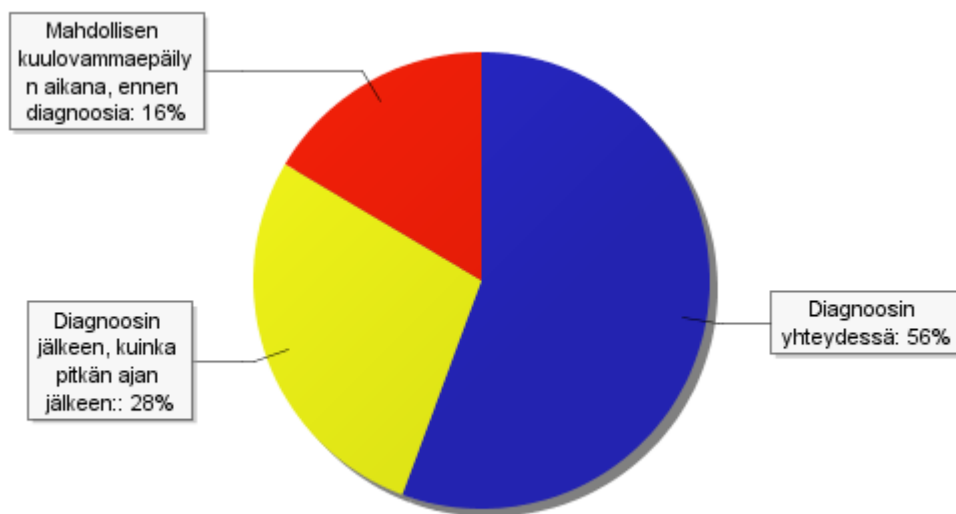


KUVIO 7. Kuulemisen apuvälineen käyttö (N=1116)

5.3 Kuulovammaisten lasten varhaislapsuus

Tässä luvussa käsittelemme vanhempien saamaa ensitietoa kuulovammasta ja perheiden käyttämiä esiopetuspalveluita. Selvitämme muun muassa ensitiedon ja ohjauksen ajankohtaa ja paikkaa sekä sen laatua, perheen saamia opetuspalveluita ja esiopetuspalvelun valintaa. Lisäksi tässä luvussa käsittelemme myös sitä, mistä vanhemmat ovat hankkineet lisätietoa kuulovammasta diagnoosin jälkeen.

Kyselyssä selvitettiin, milloin vanhemmat olivat saaneet tietoa ja ohjausta ensimmäisen kerran liittyen lapsensa kuulovammaan. Vanhemmista 56 prosenttia kertoi saaneensa tietoa ja ohjausta diagnoosin yhteydessä. Jo ennen diagnoosia, mahdollisen kuulovammaepäilyn aikana, tietoa oli saanut 16 prosenttia vanhemmista. Kuitenkin 28 prosenttia vanhemmista kertoi saaneensa tietoa ja ohjausta vasta diagnoosin jälkeen.

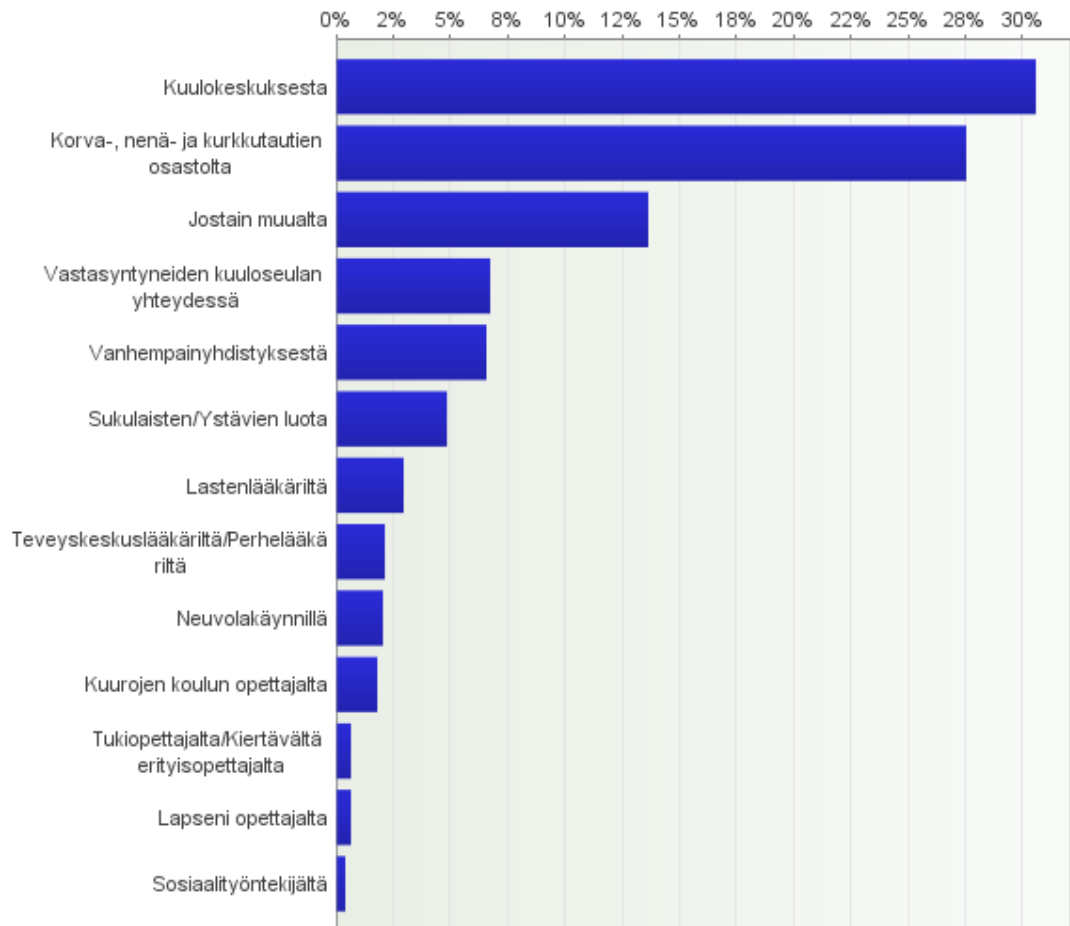


KUVIO 8. Ohjauksen ja ensitiedon saaminen (N=1134)

Verrattuna vuoteen 2000 tilanne ensitiedon saamisen osalta on parantunut. Vuonna 2000 diagnoosin yhteydessä opastusta ja tietoa sai 38 prosenttia vanhemmista, kun nykyisin yli puolet vanhemmista saa ensitiedon diagnoosin yhteydessä. Myös kuulovammaepäilyksen yhteydessä saadun ensitiedon määrä on noussut 11 prosentista 16 prosenttiin. Näin ollen niiden vanhempien osuus,

jotka saivat tietoa ja ohjausta vasta diagnoosin jälkeen, on laskenut. Vielä vuonna 2000 yli puolet vanhemmista eli 51 prosenttia sai tietoa vasta diagnoosin jälkeen, kun nykyisin määrä on enää 28 prosenttia. Ensitetieto saadaan nykyisin selvästi yhä aikaisemmin, mikä on hyvä asia.

Vanhemmat saivat ensitetietoä yleisimmin kuulokeskuksesta (31 %) tai korva-, nenä- ja kurkkutautien osastolta (27 %). Kuulovammadiagnoosi ja ensitieto saatiin yleisimmin samasta paikasta. Luultavasti vanhemmat ovat saaneet ensitiedon näissä paikoissa kuulovammadiagnoosin yhteydessä. Vanhemmista 14 prosenttia mainitsi saaneensa ensitiedon kuulovammasta jostakin muualta kuin kyselylomakkeessa mainituista paikoista.

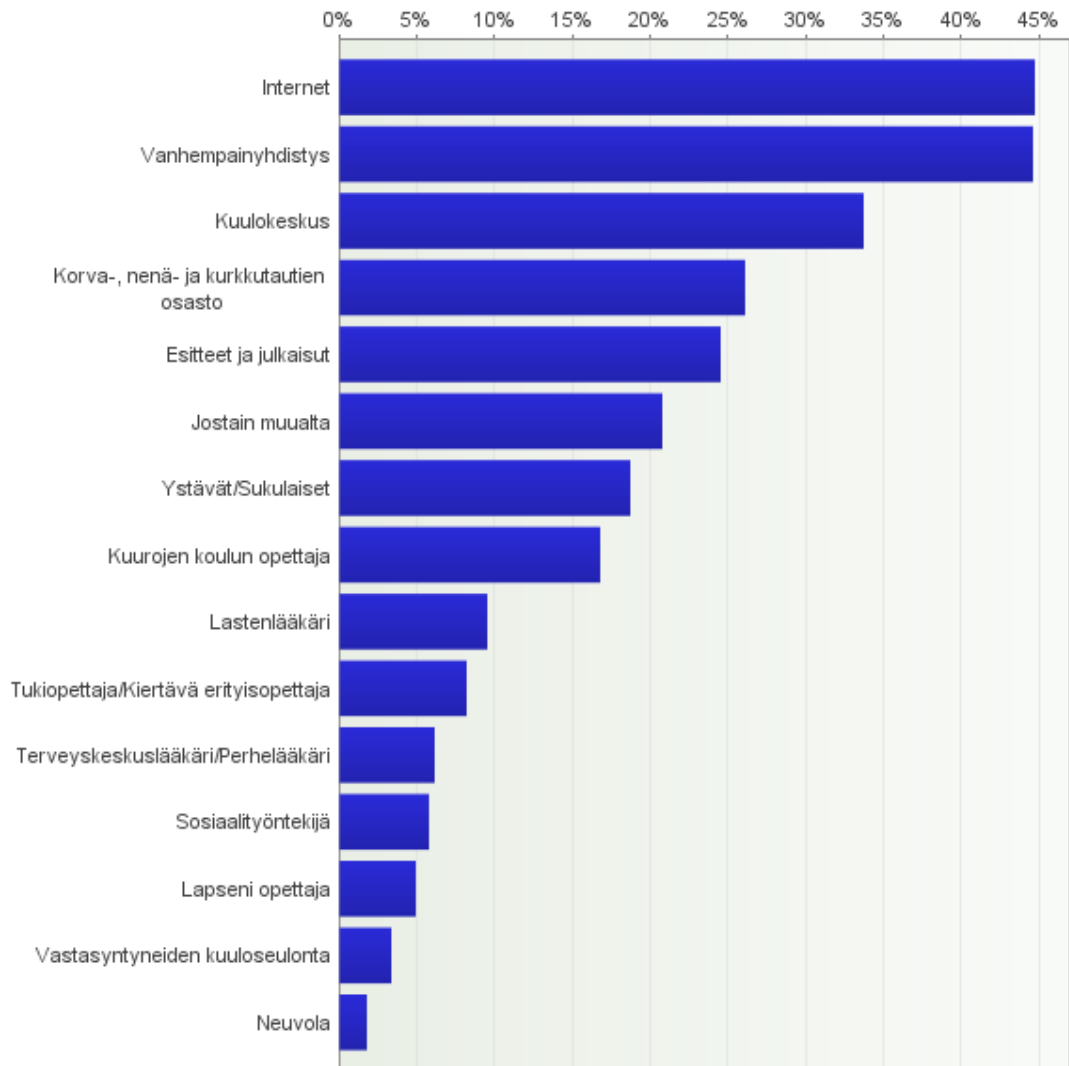


KUVIO 9. Vanhempien saaman ensitiedon paikka (N=1110)

Ensietietoon liittyvät asiat eivät ole 12 vuoden aikana muuttuneet merkittävästi. Niin vuonna 2000 kuin 2012 eniten ensietietoa tarjosivat kuulokeskukset sekä korva-, nenä- ja kurkkutautien poliklinikat.

Vanhemmat pitivät saamaansa ensietietoa hyvänä (N=1124). Vanhemmista 90 prosenttia piti saamaansa ensietietoa hyödyllisenä. Monipuoliseksi ja kattavaksi saamansa ensietiedon koki 67 prosenttia vanhemmista. Vaikka ensietiedon laatua pidettiin hyvänä, sen määrää pidettiin riittämättömänä. Vanhemmista yli puolet eli 56 prosenttia ei pitänyt saamaansa tietoa riittävänä.

Diagnoosin jälkeen suosituimpia lisätiedonkeruupaikkoja olivat internet ja vanhempainyhdistykset. Näiden lisäksi vanhemmat hankkivat lisätietoa myös kuulokeskuksesta ja korva-, nenä- ja kurkkutautien osastolta.



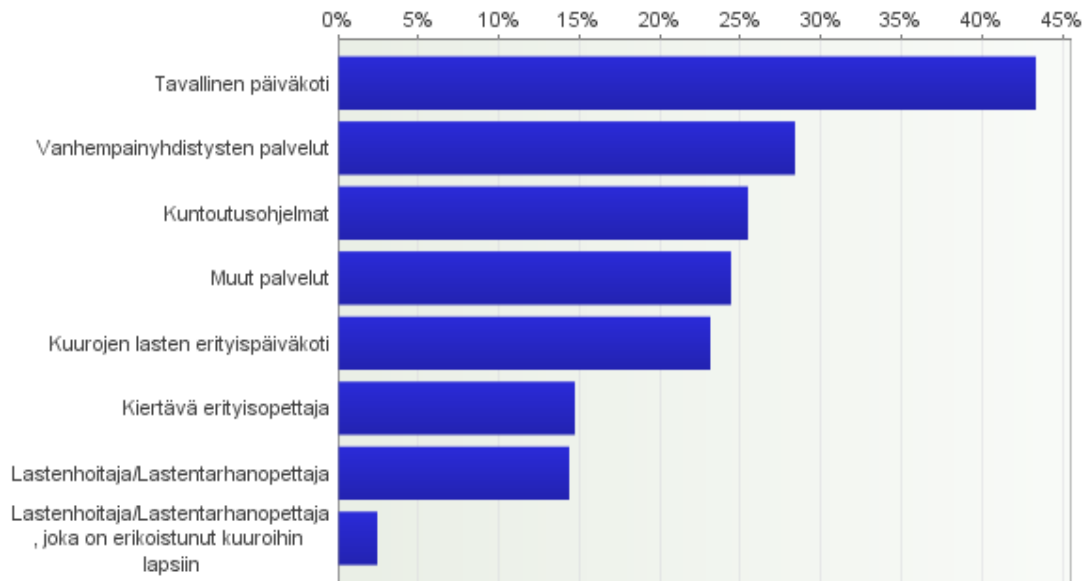
KUVIO 10. Diagnoosin jälkeen kuulovammasta tietoa hankittiin (N=1121)

Yleissopimuksen artiklaan 23 vedoten on hämmentävää, että internetistä hae-
 tun tiedon määrä diagnoosin saamisen jälkeen oli niin suuri. Artiklassa 23 vel-
 voitetaan sopimuspuolia antamaan vammaisten lasten perheille laajasti tietoa jo
 varhaisessa vaiheessa. Tietoa ei selvästi saada riittävästi, koska internetiin tu-
 keutuminen oli yleistä. Huomiomme herätti se, että terveydenhuoltopalvelu oli
 vasta kolmanneksi yleisin paikka, mistä vanhemmat hankkivat tietoa diagnoosin
 jälkeen. Mietimme, tarkoittaako tämä sitä, että terveydenhuoltopalveluilla ei ole
 riittävästi asiantuntijuutta kattavaan tiedon tarjoamiseen. Nämä tiedot vanhem-
 pien tiedonhankinnasta saivat pohtimaan terveydenhuollon resursseja tarjota
 tietoa vanhemmille.

Kyselyssä selvitettiin perheiden saamia opetuspalveluita liittyen kommunikaatiomuotoihin. Yli puolet vastanneista vanhemmista ja heidän perheistään ei ollut saanut opetusta viittomakielellä, tukiviittomien käytössä, vinkkipuheessa tai muissa kommunikaatiomenetelmissä (N=1112). Viittomakielen opetusta oli saanut vain 36 prosenttia perheistä, vinkkipuheen opetusta 21 prosenttia, tukiviittomien käytön opetusta 20 prosenttia ja muissa menetelmissä opetusta oli saanut vain 13 prosenttia perheistä. Äideistä opetukseen oli osallistunut 567 ja isä 332. Muita perheenjäseniä opetukseen oli osallistunut 176 (N=611). Vuodelta 2000 tutkittua tietoa oli saatavilla vain viittomakielenkurssien osalta. Viittomakielenopetusta saaneiden määrä oli 12 vuodessa laskenut huomattavasti. Kun vuonna 2000 viittomakielenopetusta oli saanut yli puolet eli 54 prosenttia perheistä, niin vuoteen 2012 määrä oli laskenut 36 prosenttiin.

Sisäkorvaistutehoidon tulokset ovat ristiriitaisia ja niiden hyöty vaihtelee riippuen siitä, mistä näkökulmasta asiaa lähestyy. Tämän takia onkin ihmeellistä kuinka harva perhe on saanut eri kommunikaatiomenetelmien opetusta. Yhteiskunta on rakentunut niin, että kuurous pyritään parantamaan ja oletetaan, että tekniikka ratkaisee ongelmat. Onko niin, että lääkärit ovat ottaneet lingvistien paikan, ja lausunnoillaan, liittyen kuulovammaisen lapsen kommunikointiin, saattavat estää lapsen kielenkehityksen kokonaisvaltaisen toteutumisen? Kuinka paljon lääkäreillä ylipäättään on puolueetonta tietämystä ei-puhutuista kielistä? YK:n yleissopimuksen artiklassa 26 kuitenkin veloitetaan sopimuspuolia järjestämään laaja-alaisia kuntoutuspalveluita, joihin me katsomme myös eri kommunikaatiomuotojen opetuksen kuuluvan. Tutkimuksen tulosten valossa tämä artikla ei näyttäisi täysimittaisesti toteutuvan.

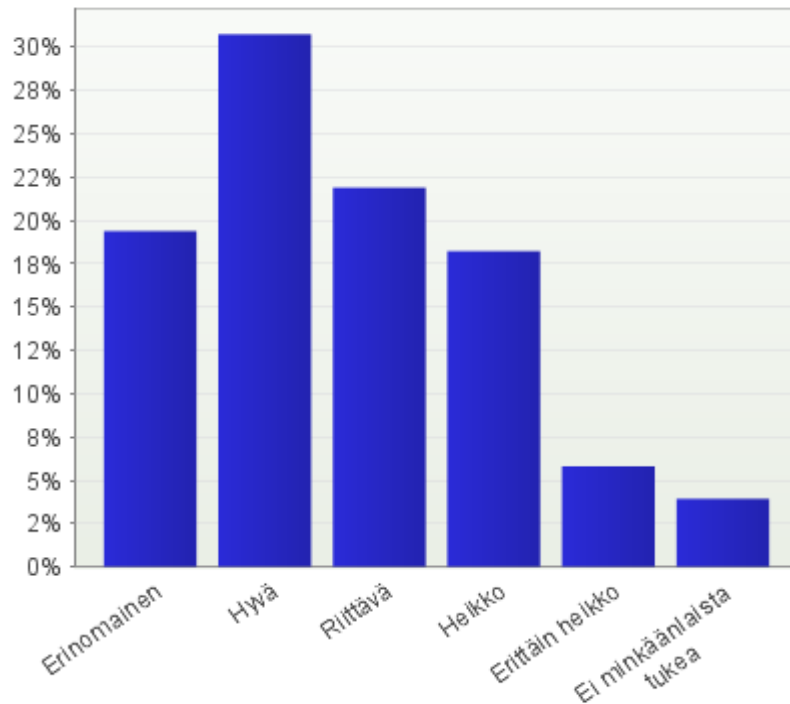
Ennen esikouluikää 43 prosenttia lapsista kävi tavallista päiväkotia (N=1060). Kuurojen lasten erityispäiväkotia kävi 23 prosenttia lapsista. Muita yleisiä perheiden käyttämiä palveluita olivat vanhempainyhdistysten palvelut (28 %) ja kuntoutusohjelmat (25 %).



KUVIO 11. Perheiden käyttämät palvelut ennen esikouluikää (N=1060)

Kysymyksen asettelun eroavaisuuksien vuoksi tulokset vuosilta 2000 ja 2012 eivät olleet helposti suoraan vertailtavissa. Näyttäisi kuitenkin siltä, että käytetyt esikoulupalvelut ovat pysyneet lähes samana 12 vuoden ajan. Esimerkiksi vuonna 2000 tavalliseen päivähoitoon osallistui 44 prosenttia kuulovammaisista lapsista ja vuonna 2012 43 prosenttia kuulovammaisista lapsista.

Vanhempia pyydettiin arvioimaan ammattilaisilta saamaansa tukea. Vanhempien arviot painottuivat positiivisen arvion puolelle. Hyväksi tuen arvioi 31 prosenttia vanhemmista ja 22 prosenttia riittäväksi. Erinomaisen arvosanan tuelle antoi 19 prosenttia vanhemmista. Heikoksi tuen arvioi 18 prosenttia vastanneista vanhemmista ja erittäin heikoksi 6 prosenttia. Täysin ilman tukea ammattilaisilta oli jäänyt 4 prosenttia kuulovammaisten lasten vanhemmista. Kyselyssä vanhemmilta tiedusteltiin, oliko heitä kehoitettu keskustelemaan samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Vanhemmista 67 prosentille oli ehdotettu keskusteluja liittyen kuulovammaisen lapsen kasvattamiseen (N=1105).

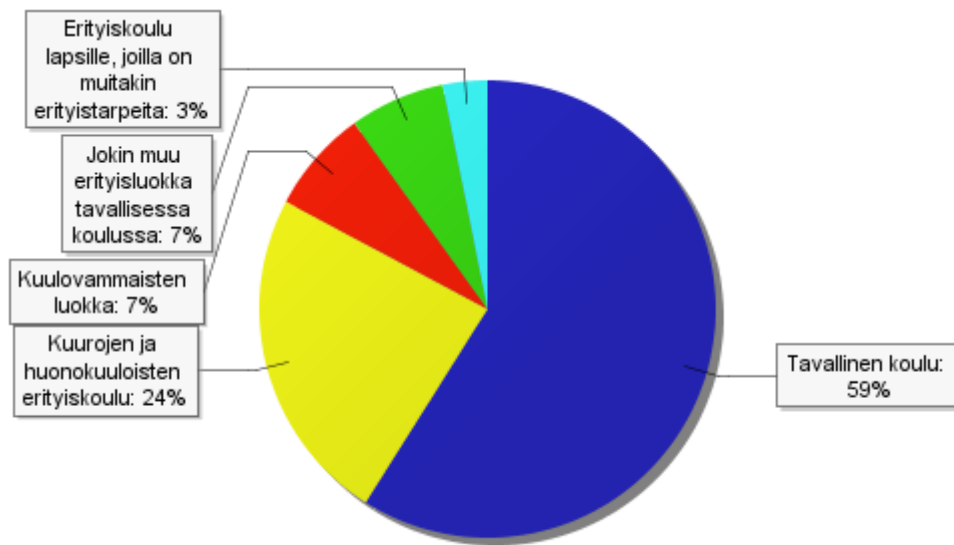


KUVIO 12. Vanhempien antama arvio ammattilaisilta saamalleen tuelle (N=1119)

5.4 Kuulovammaisten lasten koulutus

Tässä luvussa käsittelemme kuulovammaisten lasten koulutusta ja vanhempien mielipiteitä kuulovammaisille tarjotusta opetuksesta. Selvitämme missä kuulovammaiset lapset käyvät koulua, onko heillä kuuroja tai huonokuuloisia ystäviä tai roolimalleja niin koulussa kuin koulun ulkopuolella ja millaisia tukitoimia he voivat koulussa käyttää. Lisäksi tässä luvussa käsitellään myös vanhempien tuntemuksia ja huolenaiheita liittyen kuulovammaisen lapsensa koulutukseen ja tulevaisuuteen.

Lapsista yli puolet eli 59 prosenttia kävi tavallista lähikoulua (N=995). Kuurojen ja huonokuuloisten erityiskoulua kävi 24 prosenttia ja perusopetukseen kuulovammaisten luokassa osallistui seitsemän prosenttia lapsista. Tavallisen koulun yhteydessä olevassa erityisluokassa koulua kävi niin ikään seitsemän prosenttia lapsista. Hyvin pieni osa eli kolme prosenttia kuulovammaisista lapsista kävi erityiskoulua, joka oli tarkoitettu lapsille, joilla on erityistarpeita.



KUVIO 13. Missä lapsenne kävi/käy koulua (N=995)

Kuulovammaisten lasten sijoittumisessa koulumaailmaan ei ole tapahtunut suuria muutoksia 12 vuoden aikana. Niin vuonna 2000 kuin 2012 suurin osa kuulovammaisista lapsista kävi tavallista koulua ja vain pieni osa lapsista kävi erityiskoulua. Lasten määrissä on kuitenkin tapahtunut suuria muutoksia. Yhä useampi lapsi käy tavallista lähikoulua, integroitujen lasten osuus on kasvanut 45 prosentista 59 prosenttiin. Samalla kuurojen ja huonokuuloisten erityiskoulua käyvien lasten määrä on huomattavasti vähentynyt. Vuonna 2000 tavallista lähikoulua ja kuulovammaisten lasten erityiskoulua kävi lähes yhtä moni kuulovammainen lapsi, mutta 12 vuodessa kuulovammaisten erityiskoulua käyvien lasten määrä on vähentynyt lähes puoleen. Myös kuulovammaisten yksikössä koulua käyvien osuus on laskenut 12 vuoden aikana.

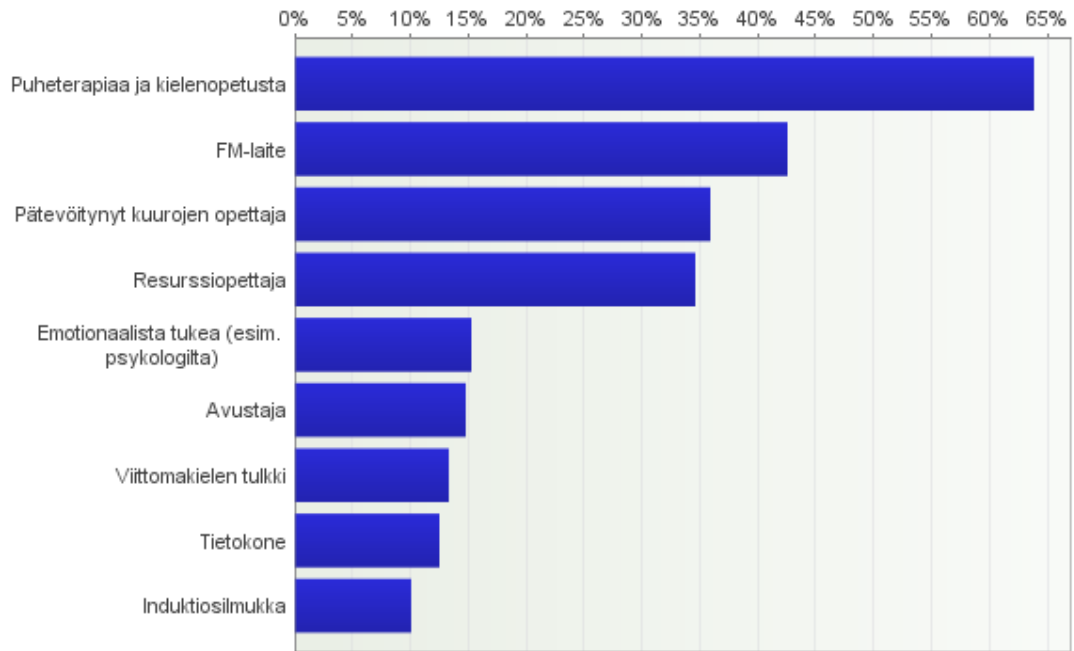
Muiden kuurojen ja huonokuuloisten lasten kanssa koulussa oli tekemisissä vähän yli puolet eli 54 prosenttia lapsista (N=1066). Koulun ulkopuolella kuulovammaisten lasten kanssa oli tekemisissä 68 prosenttia lapsista. Kontaktit muihin kuulovammaisiin lapsiin ovat 12 vuodessa vähentyneet. Vuonna 2000 koulussa muiden kuulovammaisten lasten kanssa tekemisissä oli 71 prosenttia lapsista. Uskomme yhteyksien vähenemistä koulussa selittävän sen, että yhä useampi kuulovammainen lapsi integroidaan tavalliseen lähikouluun, missä he useimmiten ovat ainoita kuulovammaisia lapsia.

Uskomme implantoinnin vaikuttaneen lasten integroimiseen tavallisiin lähikouluihin. Hyvä asia on se, että YK:n yleissopimuksen 24. artiklassa mainittu oikeus koulutukseen toteutuu Euroopan alueella myös kuulovammaisten lasten osalta. Vaikka oikeus koulutukseen toteutuu, niin silti voidaan kyseenalaistaa sitä, kuinka se toteutuu. Rainõn katsauksen mukaan (2012, 13) esimerkiksi opetuksen seuraaminen ja ymmärtäminen puheella saattaa vaatia lapsilta runsaasti ponnisteluja. Esimerkiksi oppimissisältöjen syvällinen ymmärtäminen saattaa vaatia tuekseen viittomien käyttöä, vaikka lapsella olisikin sisäkorvaistute.

Artikla 24 velvoittaa järjestämään kuulovammaisten lasten koulutusta mahdollisimman tarkoituksenmukaisilla tavoilla. Mietimmekin, onko lasten integroiminen kuulevien kouluun mahdollisimman tarkoituksenmukaista, sillä tavallisiin lähikouluihin ei välttämättä keräännä osaamista kuulovammaisuudesta, viittomisesta ja sen mahdollisista hyödyistä. Toisaalta muita mahdollisuuksia ei välttämättä ole tarjolla, sillä pienissä kaupungeissa voi olla vain yksi kuuro lapsi, eikä lapsen kouluttaminen kaukana kotoa ja omista vanhemmista välttämättä ole lapsen edun mukaista. Toisaalta, jos implantointi ei olisi niin yleistä, niin kuulovammaisia lapsia saattaisi kerääntyä alueittain sen verran, että heidän koulutamisensa ryhmittäin saattaisi olla mahdollista. Esimerkiksi Suomessa kuulovammaiset lapset ovat alkaneet keskittyä tiettyihin kouluihin, jotta he saisivat opetusta omalla äidinkielellään (Rissanen 2013). Asiaa voi tarkastella monista näkökulmista, mutta implantointi kuitenkin varmasti vaikuttaa siihen, että kuulovammaisten lasten koulutus ei aina toteudu tarkoituksenmukaisimmalla tavalla.

Aikuisia kuuroja ja huonokuuloisia roolimalleja oli koulussa 26 prosentilla lapsista (N=1057). Koulun ulkopuolella kuuroja ja huonokuuloisia aikuisia roolimalleja oli 35 prosentilla lapsista. Aikuisten roolimallien määrä on 12 vuodessa laskenut. Koulussa kuulovammainen roolimalli vuonna 2000 oli 39 prosentilla lapsista, kun vuonna 2012 roolimalleja oli vain 26 prosentilla lapsista.

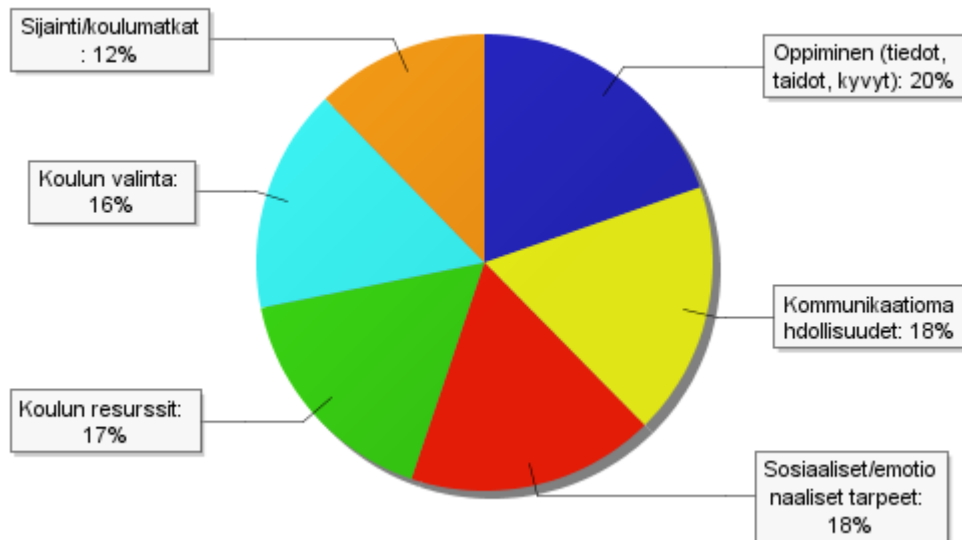
Koulussa oppimisen tukena lapsille tarjottiin useimmiten puheterapiaa ja kielenopetusta (N=905). Lisäksi FM-laitteen käyttö oppimisen tukena oli melko yleistä. Melko suuri osa lapsista sai tuekseen koulussa joko resurssiopettajan tai pätevoityneen kuurojen opettajan.



KUVIO 14. Lapset käyttivät koulussa oppimisen tukena (N=905)

Puheterapia ja kielenopetus ovat olleet käytetyimpiä oppimista tukevia palveluita 12 vuoden ajan. Edellä mainittujen palveluiden käyttö on jopa vähän lisääntynyt 12 vuodessa. Myös FM-laitteiden käyttömahdollisuudet ovat parantuneet. Tätä selittää varmastikin se, että tekniikka ja sen saatavuus ovat parantuneet. Tämän takia mielestämme on outoa, että induktiosilmukoiden ja tietokoneiden käytön yleisyys on vähentynyt 12 vuodessa. Pätevöityneen kuurojen opettajan saaminen oppimisen tueksi oli vähentynyt huomattavasti.

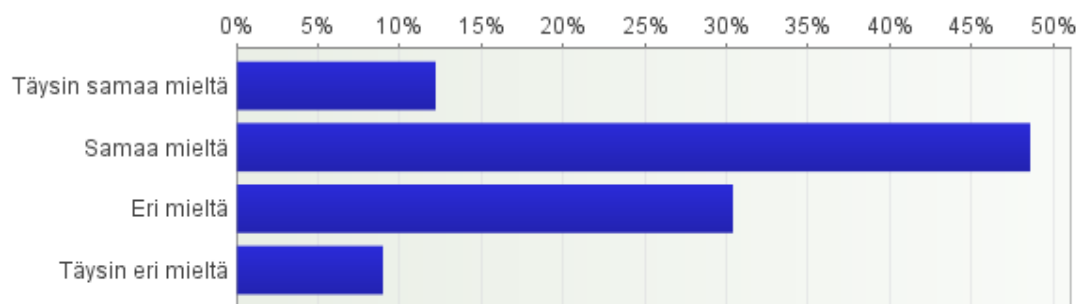
Vanhempia huolestuttivat lasten koulunkäynnin suhteen tasapuolisesti kaikki koulutukseen liittyvät osa-alueet (N=987). Mikään osa-alueista ei noussut ylitse muiden, vaan vanhempien huoli kohdistui selvästi lastensa koulutukseen kokonaisuudessaan. Lähes kaikki vanhemmat eli 81 prosenttia osallistui jollakin tavalla lapsensa koulunkäyntiin (N=994).



KUVIO 15. Vanhempia askarruttavat seikat kuulovammaisen lapsen koulunkäynnin suhteen (N=987)

Kuvio 15 tarjoaa hyödyllistä tietoa esimerkiksi poliittisen päätöksenteon tueksi. YK:n yleissopimuksen 24. artiklassa käsitellään kaikkia yllä olevan kuvaajan osa-alueita. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että vanhempien huolenaiheita voitaisiin lievittää, sillä jos YK:n yleissopimusta noudatettaisiin, niin näiden asioiden ei tulisi huolettaa vanhempia.

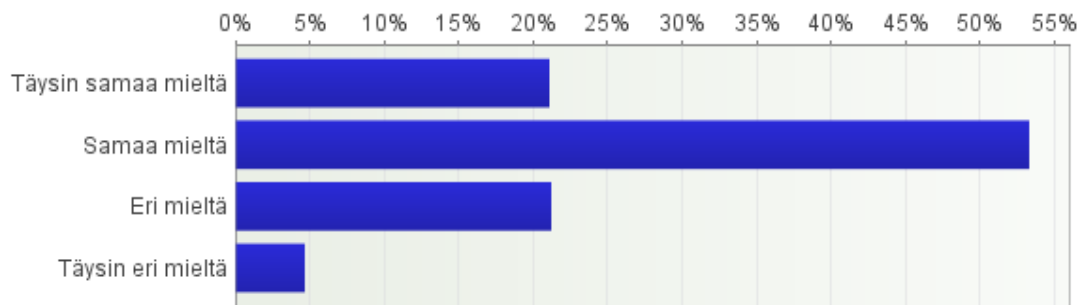
Yhteiskunnan tarjoamiin koulunkäyntimahdollisuuksiin tyytyväisiä oli lähes puolet eli 49 prosenttia vanhemmista (N=1039). Vanhemmista 30 prosenttia ei kuitenkaan pitänyt yhteiskunnan tarjoamia mahdollisuuksia riittävinä.



KUVIO 16. Mielestäni yhteiskunnan lapselleni tarjoamat koulunkäyntimahdollisuudet ovat riittävät (N=1039)

Vuodesta 2000 vanhempien mielestä yhteiskunnan tarjoamat koulutusmahdollisuudet olivat parantuneet. Vuonna 2000 tyytyväisiä oli 39 prosenttia vanhemmista, kun taas vuonna 2012 tyytyväisiä oli 49 prosenttia vanhemmista.

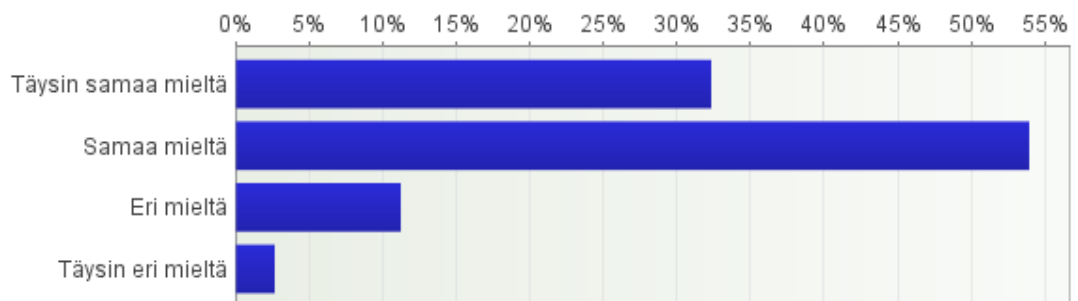
Vanhemmat olivat tyytyväisiä koulutuksen tasoon (N=1028). Yli puolet eli 53 prosenttia vanhemmista piti lastensa saaman koulutuksen tasoa riittävänä. Kuitenkin 21 prosenttia vanhemmista oli tyytymättömiä koulutuksen tasoon.



KUVIO 17. Mielestäni lapseni saaman koulutuksen taso on riittävä (N=1028)

Koulutuksen tasoon tyytyväisten vanhempien määrä on 12 vuodessa kasvanut. Prosentuaalista nousua ei ole tapahtunut paljoa koulutuksen tasoon liittyen, mutta tyytyväisyys oli kuitenkin noussut.

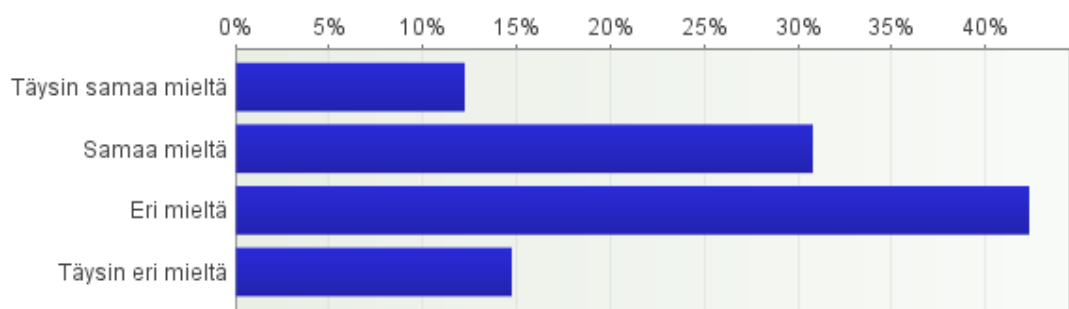
Lapsensa koulutukseen liittyviin valintoihinsa vanhemmat olivat tyytyväisiä (N=1033). Vanhemmista 32 prosenttia oli erittäin tyytyväisiä ja 54 prosenttia tyytyväisiä tekemiinsä valintoihin.



KUVIO 18. Olen tyytyväinen lapseni koulunkäyntiin liittyviin valintoihini (N=1033)

Vanhempien tyytyväisyys näyttää kohdistuvan annettuihin mahdollisuuksiin ja tehtyihin valintoihin. Tässä vaiheessa täytyy ottaa huomioon kyselyssä käytetty sana *tyytyväisyys*. Se, että vanhemmat ovat tyytyväisiä edellä mainittuihin asioihin, ei automaattisesti tarkoita sitä, että vanhemmat antavat kyseisille asioille hyvän arvosanan. Esimerkiksi lasten saaman koulutuksen tasoa kysymysten väittämät eivät arvota. Asioihin voi olla tyytyväinen, mutta niille voi silti antaa huonon arvosanan, jos kysymyksen asettelu olisi toisenlainen. Tämä seikka tulee hyvin ilmi jäljempänä esitellyissä mielipidekysymysten vastauksissa.

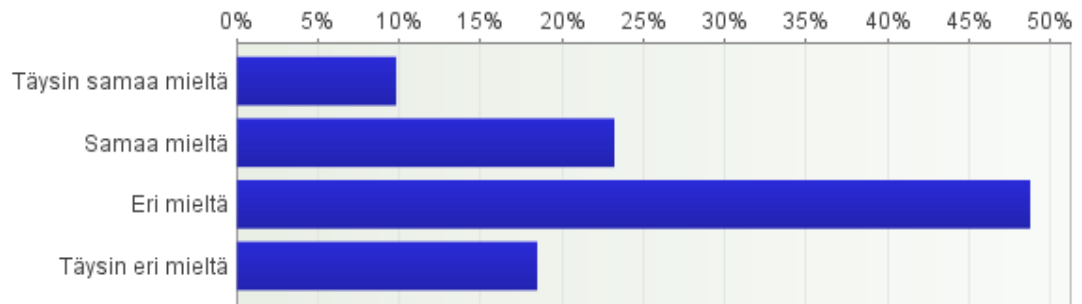
Kuulevien ja kuulovammaisten lasten koulutusta eritasoisena piti 42 prosenttia vanhemmista (N=1049). Täysin eritasoisena koulutusta piti 15 prosenttia vanhemmista.



KUVIO 19. Mielestäni kuurot ja huonokuuloiset lapset saavat samantasoisen koulutuksen kuin kuulevat lapset (N=1049)

Mielipiteet koulutusten eritasoisuudesta ovat 12 vuoden aikana pysyneet samana. Jyrkintä kantaa edustavien vanhempien määrä on hieman pudonnut, mutta kokonaiskuva on kuitenkin pysynyt samanlaisena.

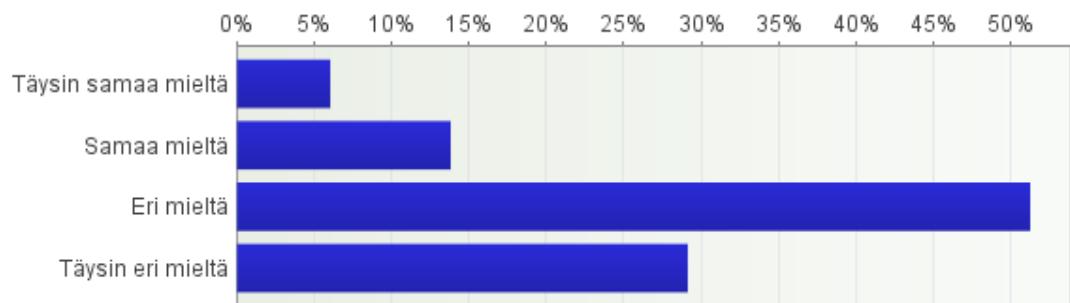
Kuulovammaisten nuorten jatko-opintomahdollisuuksia vanhemmat pitivät huonompina kuin kuulevien nuorten mahdollisuuksia (N=1038). Epätasa-arvoisina mahdollisuuksia piti 49 prosenttia vanhemmista. Täysin eri mieltä kuvion 20 väittämän kanssa oli 20 prosenttia vanhemmista.



KUVIO 20. Mielestäni kuuroilla ja huonokuuloisilla lapsilla on tasavertaiset jatko-opintomahdollisuudet kuuleviin lapsiin verrattuna (N=1038)

Jatko-opintomahdollisuuksiin liittyvät tunteet ja mielipiteet eivät ole 12 vuodessa muuttuneet merkittävästi. Prosentuaalisia muutoksia on tapahtunut, mutta yleinen mielipide jäi epätasa-arvon puolelle.

Kuulovammaisten nuorten työllistymismahdollisuuksia verrattuna kuuleviin nuoriin vanhemmat pitivät epätasa-arvoisina (N=1035). Yli puolet eli 51 prosenttia vanhemmista piti mahdollisuuksia huonoina. Erittäin huonoiksi mahdollisuudet koki 29 prosenttia vanhemmista.



KUVIO 21. Mielestäni kuuroilla ja huonokuuloisilla nuorilla on tasavertaiset työllistymismahdollisuudet kuuleviin nuoriin verrattuna (N=1035)

Vanhempien kannat ovat 12 vuodessa vähän lieventyneet, mutta silti vanhemmat pitävät edelleen mahdollisuuksia huonoina.

Tyytymättömyyden ja eriarvoisuuden tuntemukset eivät siis ole 12 vuoden aikana kadonneet mihinkään. Edelleenkin sekä koulutus että tuleva työelämä poikkeavat vanhempien mielestä kuulevien lasten ja nuorten mahdollisuuksista. YK:n yleissopimuksen 24. artiklan mukaan myös vammaisilla henkilöillä pitäisi

olla yhdenvertaiset mahdollisuudet jatkokoulutukseen ja elinikäiseen oppimiseen. Vanhempien mielipiteistä voi päätellä, että kyseinen artiklan kohta ei toteudu. Kuulevien nuorten mahdollisuudet kouluttautua koetaan paljon paremmiksi kuin kuulovammaisten nuorten mahdollisuudet.

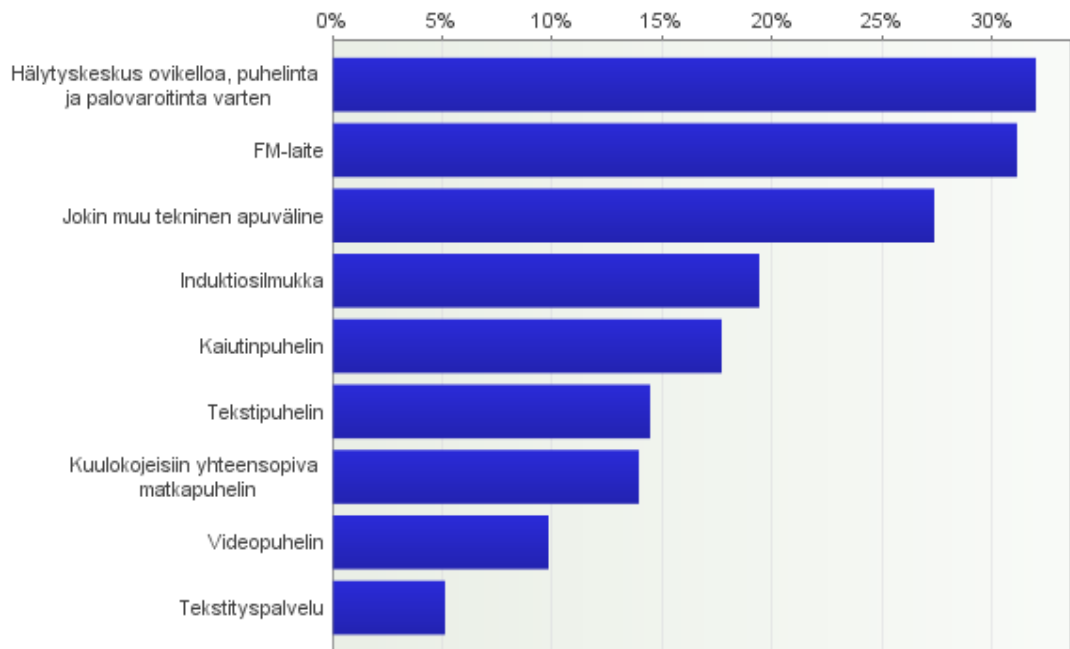
Epätasa-arvoinen koulutus saattaa vaikuttaa työllistymiseen, jota vanhemmat pitivät huonona. YK:n yleissopimuksen 27. artiklan mukaan vammaisilla henkilöillä pitäisi olla yhdenvertaiset mahdollisuudet työskennellä muiden kanssa. Vanhemmat kuitenkin selvästi kokevat, että heidän lastaan tullaan syrjimään työelämässä vammaisuuden vuoksi, minkä yleissopimuksen 27. artikla kieltää. Artikla ei mielestämme toteudu, ja se saattaa olla yksi vaikeimmista artikloista toteuttaa muun muassa yhteiskuntaan juurtuneiden asenteiden vuoksi. Esimerkiksi Suomessa vuonna 2012 kuulovammaisten työttömyysprosentti oli 20,8, kun koko väestön työttömyysprosentti oli 7,2 (Yle Uutiset 4.9.2012). Muuhun väestöön verrattuna luku on huolestuttavan suuri. Syrjimistä vammaisuuden takia voi olla vaikea valvoa työelämässä. Usein se on vammaisesta henkilöstä kiinni, tekeekö hän valituksen siitä, ettei häntä palkata vammansa takia.

5.5 Kuulovammaisten lasten integroituminen yhteiskuntaan

Tässä luvussa käsittelemme lasten integroitumista ympäröivään yhteiskuntaan. Tässä yhteydessä tarkoitamme integroimisella sitä, että kuulovammaisilla lapsilla on mahdollisuus osallistua yhteiskunnan tarjoamaan tietoon ja palveluihin tasavertaisesti kuulevien kanssa. Selvitämme eri teknisten apuvälineiden ja palveluiden käyttömahdollisuuksia niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin. Lisäksi käsittelemme vanhempien mielipiteitä liittyen edellä mainittuihin asioihin.

Yleisimpiä kotoa löytyviä teknisiä apuvälineitä olivat hälytyskeskus ovikelloa, puhelinta ja palovaroitinta varten sekä FM-laite (N=604). Kotitalouksissa oli käytössä melko usein lisäksi induktiosilmukka tai jokin muu kuin listalla mainittu tekninen apuväline. Vähäisestä vastaajamäärästä johtuen voi päätellä, että kotona käytettävät tekniset apuvälineet eivät ole kovin yleisiä kuulovammaisten

lasten keskuudessa. Huomattavasti yleisemmässä käytössä olivat kuulemiseen liittyvät apuvälineet.



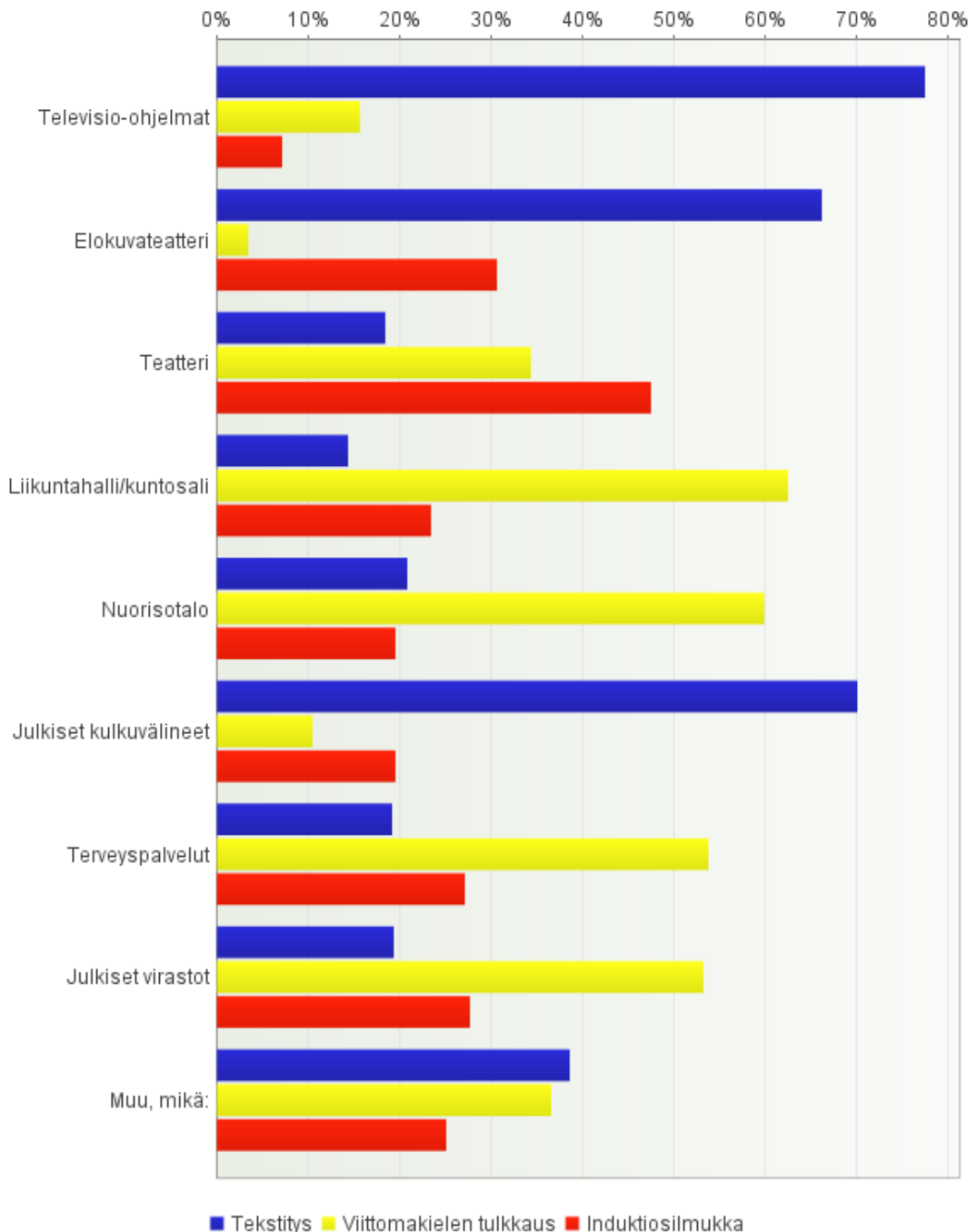
KUVIO 22. Kotona käytettävissä olevat tekniset apuvälineet (N=604)

Kotona käytettävissä olevien teknisten apuvälineiden käyttö ja yleisyys eivät olleet 12 vuodessa huomattavasti muuttuneet. Kotoa löytyvä hälytyskeskus on ollut 12 vuoden ajan yleisin kotoa löytyvä tekninen apuväline. Ainoastaan videopuhelimen käyttömahdollisuudet ovat 12 vuodessa yleistyneet huomattavasti.

Kuviossa 22 luetellun tekniikan saatavuutta piti hyvänä 44 prosenttia vanhemmista (N=805). Vanhemmista 33 prosenttia oli sitä mieltä, että teknologian saatavuus ei ole edes tyydyttävällä tasolla. Tyytyväisyys on noussut vuodesta 2000 jonkin verran, mutta ei kuitenkaan merkittävästi eikä yli 50 prosentin. YK:n yleissopimuksen 26. artiklassa veloitetaan sopimuspuolia huolehtimaan apuvälineteknologian saatavuudesta. Vanhempien mielipiteiden mukaan tämä ei toteudu kunnolla.

Kyselyssä selvitettiin tekstityksen, tulkkauksen ja induktiosilmukan käyttömahdollisuuksia julkisissa palveluissa (N=784). Tekstitystä oli tarjolla eniten televi-

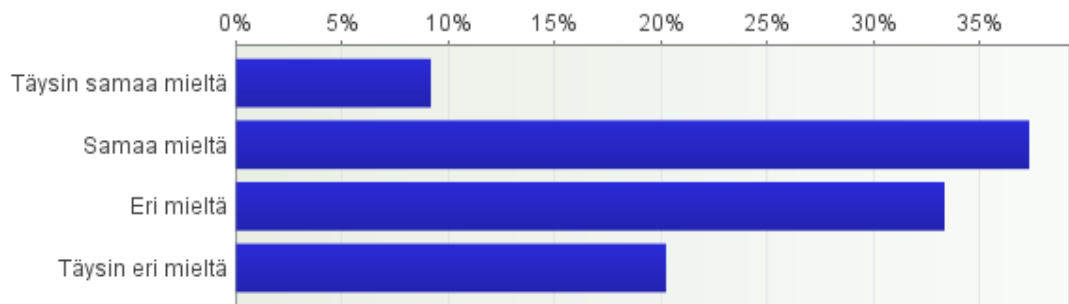
sio-ohjelmissa, elokuvateattereissa sekä julkisissa kulkuvälineissä. Viittomakielen tulkkausta käytettiin eniten liikuntahalleissa/kuntosaleilla ja nuorisotaloilla. Myös terveystilaisuuksissa ja julkisissa virastoissa viittomakielen tulkkauksen käyttö oli melko yleistä. Induktiosilmukkaa oli mahdollista käyttää eniten teattereissa ja elokuvateattereissa. Induktiosilmukka oli yleinen terveystilaisuuksien ja virastojen yhteydessä, mutta ei kuitenkaan yhtä yleinen kuin viittomakielen tulkkaus.



KUVIO 23. Tekstityksen, viittomakielen tulkkauksen ja induktiosilmukan käyttö-mahdollisuudet julkisissa tiloissa ja palveluissa (N=784)

Vuodesta 2000 tekstityksen, viittomakielen tulkkauksen ja induktiosilmukan käyttömahdollisuudet olivat parantuneet. Esimerkiksi tekstitysten yleisyys on kasvanut merkittävästi. Myös viittomakielen tulkkauksen saatavuus eri palveluissa on kaksinkertaistunut vuodesta 2000. Induktiosilmukoiden määrä on kasvanut, mutta sen kasvu ei kuitenkaan yllä tekstityksen ja viittomakielen tulkkauksen tasolle.

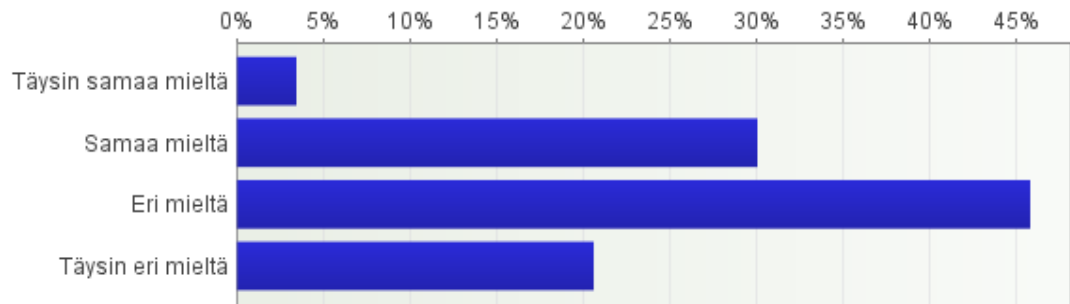
Viittomakielen tulkkauspalvelun saatavuutta piti riittävänä 37 prosenttia vanhemmista (N=667). Riittämättömänä tulkkauspalveluiden saatavuutta piti 33 prosenttia ja täysin riittämättömänä 20 prosenttia vanhemmista.



KUVIO 24. Mahdollisuutemme saada viittomakielen tulkin palveluita on mielestäni riittävä (N=667)

Yleisesti tyytyväisyys on parantunut 12 vuoden aikana. Vuonna 2000 vain 19 prosenttia vanhemmista piti tulkkauspalveluiden saatavuutta riittävänä, eli nousua on tapahtunut 20 prosentin verran. Vaikka tyytyväisyys oli noussut, viittomakielen tulkin saatavuuteen kokonaisuudessaan ei vielääkään oltu kovin tyytyväisiä.

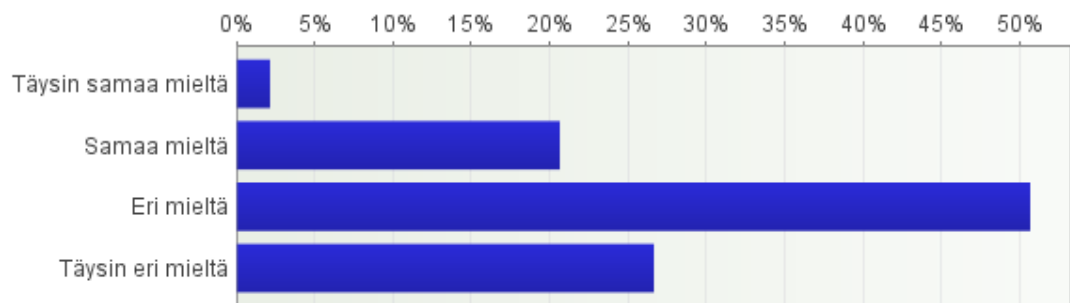
Vanhemmat olivat tyytymättömiä tekstitysten määrään ja laatuun (N=921). TV-kanavien tarjoamia tekstityksiä piti riittämättömänä 46 prosenttia vanhemmista. Tekstityksiä riittävänä piti 30 prosenttia vanhemmista.



KUVIO 25. Paikallisten ja valtakunnallisten TV-kanavien tarjoamien ohjelmien tekstitysten määrä ja laatu ovat mielestäni riittävät (N=921)

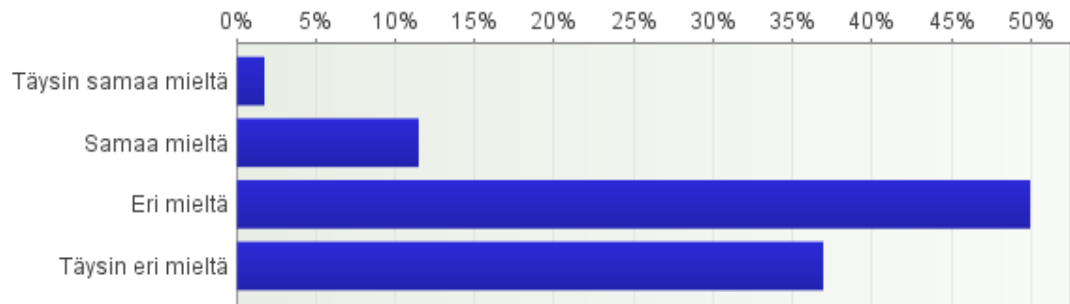
Tekstityksiin tyytyväisten vanhempien määrä on kaksinkertaistunut 12 vuodessa. Tyytyväisiä vanhemmista oli vuonna 2000 vain 12 prosenttia, kun nyt tyytyväisiä on 30 prosenttia. Tyytymättömien vanhempien määrä on pysynyt lähes samana 12 vuoden ajan.

Induktiosilmukoiden määrää riittävänä julkisissa tiloissa piti 21 prosenttia vanhemmista (N=669). Yli puolet eli 51 prosenttia vanhemmista oli sitä mieltä, että induktiosilmukoita ei ole riittävästi julkisissa tiloissa.



KUVIO 26. Mielestäni induktiosilmukoita on julkisissa tiloissa riittävästi (N=669)

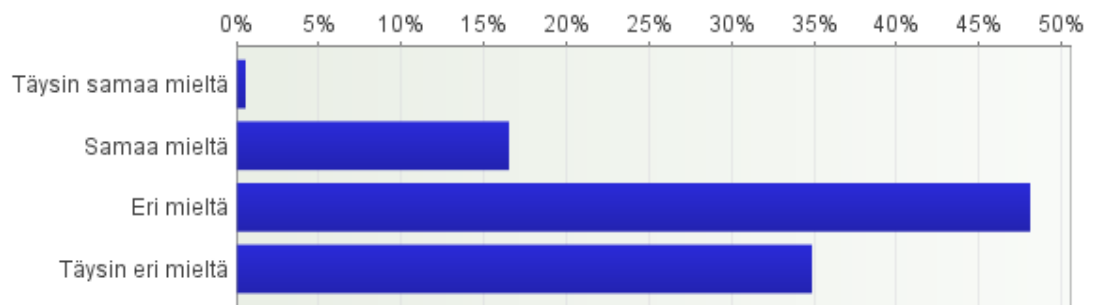
Kuurouden yleiseen huomioimiseen vanhemmat eivät olleet tyytyväisiä (N=1013). Puolet vanhemmista piti kuurouden yleistä huomioimista huonona. Erittäin huonosti kuurous otettiin huomioon 37 prosentin mielestä. Vanhemmista vain 11 prosenttia oli sitä mieltä, että kuuroutta huomioidaan riittävästi.



KUVIO 27. Mielestäni kuurous otetaan yleisesti riittävän hyvin huomioon (N=1013)

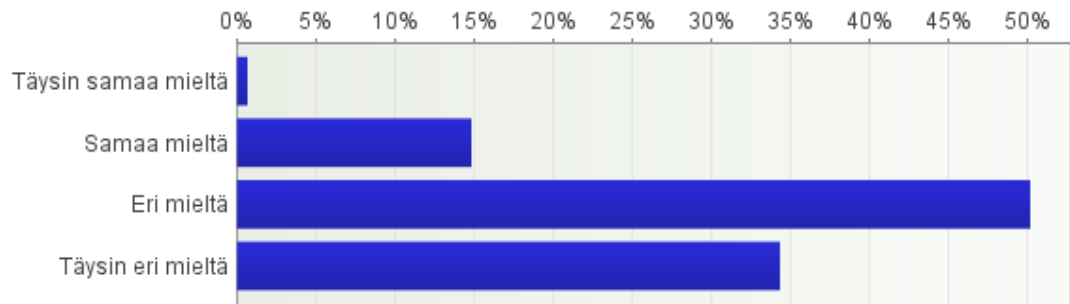
Verrattuna vuoteen 2000 vanhempien mielipiteet eivät olleet muuttuneet merkittävästi. Tyytyväisten vanhempien osuus oli noussut vain muutamalla prosenttiyksiköllä eli vanhemmat eivät ole vieläkaan tyytyväisiä siihen, kuinka kuulovammaisuus otetaan yleisesti huomioon.

Mahdollisuuksia kommunikoida julkisissa liikennevälineissä riittämättöminä piti 48 prosenttia vanhemmista (N=944). Täysin riittämättöminä mahdollisuuksia piti 35 prosenttia. Vähintäänkin tyydyttävänä mahdollisuuksia piti vain 17 prosenttia vanhemmista.



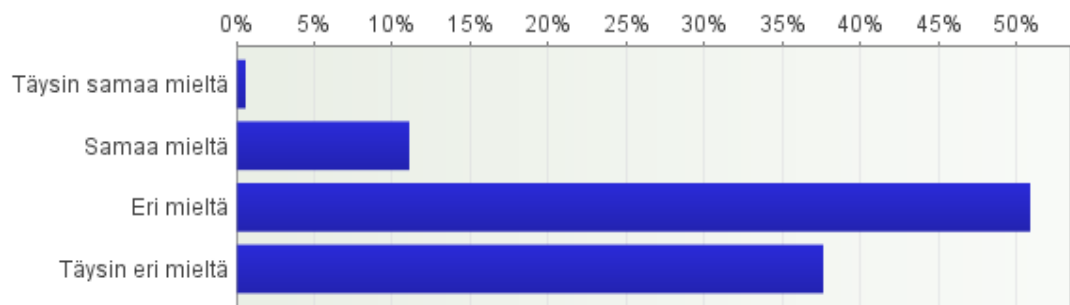
KUVIO 28. Mielestäni kuurojen henkilöiden mahdollisuudet kommunikoida julkisissa kulkuvälineissä on tyydyttävät (N=944)

Mahdollisuuksia kommunikoida julkisten terveyspalveluiden yhteydessä pidettiin huonoina (N=934). Vanhemmista 50 prosenttia oli tyytymättömiä mahdollisuuksiin kommunikoida julkisten terveyspalveluiden yhteydessä. Mahdollisuuksia erittäin huonoina piti 34 prosenttia vanhemmista.



KUVIO 29. Mielestäni kuurojen henkilöiden mahdollisuudet kommunikoida terveyspalveluiden käytön yhteydessä ovat tyydyttävät (N=934)

Mahdollisuuksia kommunikoida julkisissa virastoissa pidettiin huonoina (N=920). Tyytymättömiä kommunikointimahdollisuuksiin julkisissa virastoissa oli 51 prosenttia vanhemmista. Erittäin tyytymättömiä kommunikointimahdollisuuksiin oli 38 prosenttia vanhemmista.



KUVIO 30. Mielestäni kuurojen henkilöiden mahdollisuudet kommunikoida julkisissa virastoissa ovat tyydyttävät (N=920)

Yleinen tyytymättömyys on huolestuttavaa, sillä YK:n yleissopimuksessa on useita artikloja, jotka koskevat tiedonsaannin esteettömyyttä. Artiklassa kaksi on määritelty kaikille sopiva suunnittelu sellaiseksi ohjelmien ja palvelujen suunnitteluksi, että kaikki voivat käyttää niitä ilman mukautuksia ja erikoissuunnittelua mahdollisimman laajasti. Tämä määritelmä ei kuitenkaan sulje pois vammaisryhmien mahdollisesti tarvitsemia apuvälineitä.

Artiklassa yhdeksän käsitellään esteetöntä pääsyä niin ympäristöön kuin tietoon ja viestintään. Sopimuspuolien tulisi toteuttaa asianmukaiset toimenpiteet, joiden avulla esteettömyys toteutuisi. Esteettömyyden periaatteita tulisi soveltaa kaikkialla julkisista kulkuvälineistä rakennuksiin. Artiklassa mainitaan muun mu-

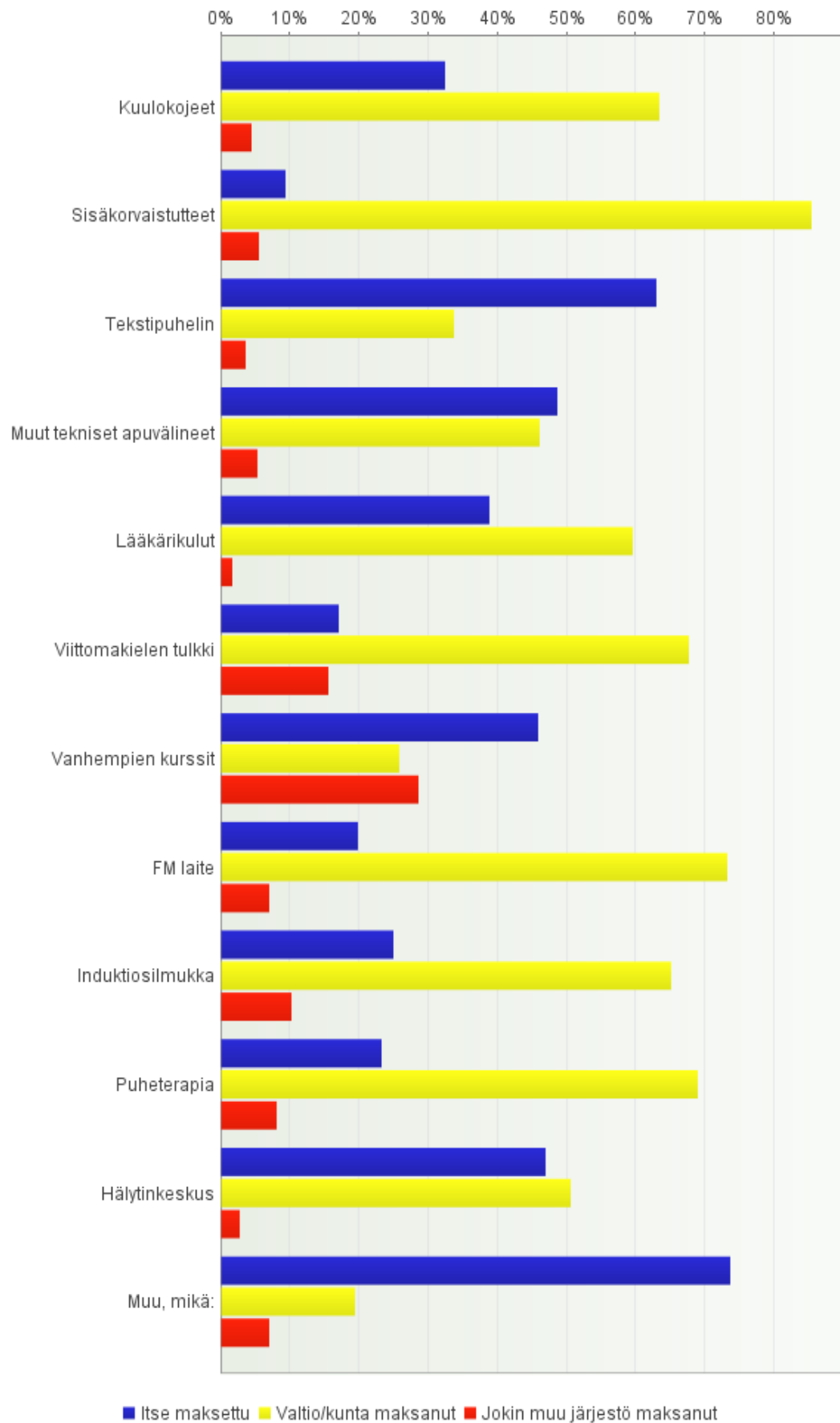
assa viittomakielen tulkit, viestintäteknologia ja opasteet. Artiklassa 21 käsitellään tiedonsaantia. Sopimuspuolien tulisi tarjota kaikki informaatio myös vammaisille henkilöille oikea-aikaisesti ja ilman lisäkuluja. Erilaiset kommunikaatiomenetelmät tulisi hyväksyä ja niiden käyttöä tulisi helpottaa.

Vammaisilla tulisi olla pääsy kulttuurielämään ja vapaa-ajantoimintaan artiklan 30 mukaan. Kulttuurin tulisi olla kaikkien saatavilla alkaen televisio-ohjelmista korkeakulttuuriin. Artikla 30 takaa oikeuden kulttuuri- ja kieli-identiteetin säilyttämiseen, esimerkiksi viittomakieltä ja kuurojen kulttuuria tulisi tunnustaa ja tukea. Kun näitä artikloja vertaa tutkimuksen tuloksiin ja vanhempien mielipiteisiin, voidaan sanoa, että tiedon esteettömyys ei toteudu. Vanhemmat olivat tyytymättömiä palveluissa saatavilla oleviin mukautuksiin. Tuloksista siis nousi esille eri palveluiden huono laatu ja riittämättömyys. Esteettömyyden näkökulmasta katsottuna kehitettävää on vielä paljon.

5.6 Vanhempien saama tuki

Tässä luvussa käsittelemme vanhempien saamaa tukea. Selvitämme kuinka paljon vanhemmat ovat saaneet taloudellista tukea kuulovammasta aiheutuneisiin kuluihin ja mitä mieltä he tästä tuesta ovat. Lisäksi kartoitamme emotionaalista tukea, sen saamista ja laatua.

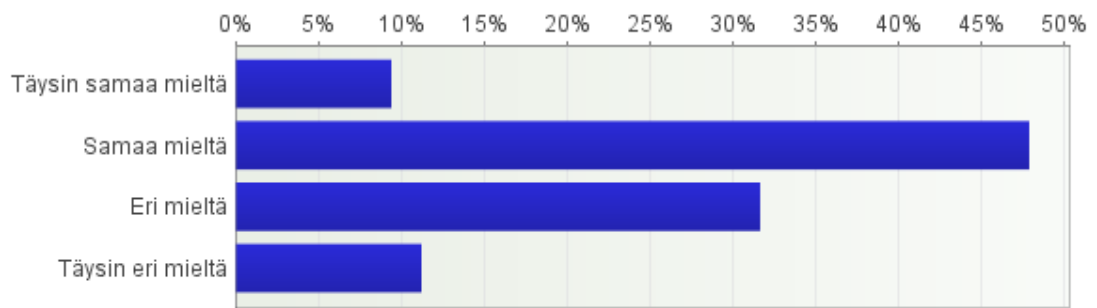
Kyselyssä selvitettiin kuulovammaisuudesta aiheutuneiden kulujen kustantajaa. Useimmiten vanhemmat kustansivat itse tekstipuhelimen ja omat kurssinsa. Muut kuulovammasta aiheutuneet kustannukset hoiti suurimmaksi osaksi valtio. Valtio ei siis ole jättänyt kustannusten hoitamista täysin vanhempien vastuulle. Eri riippumattomat järjestöt eivät osallistuneet merkittävästi kuulovammasta aiheutuneisiin kuluihin.



KUVIO 31. Kuulovammasta aiheutuneiden kustannusten maksaja (N=1127)

Vanhempien itse hoitamien kustannusten osalta ei ole saatavilla tietoa vuodelta 2000. Tietoa on osittain saatavilla vain valtion ja riippumattomien järjestöjen osalta. Niin vuonna 2012 kuin vuonna 2000 valtio kustansi suurimman osan kuulovammasta aiheutuneista kuluista. Riippumattomat järjestöt eivät osallistuneet merkittävästi kuluihin myöskään vuonna 2000.

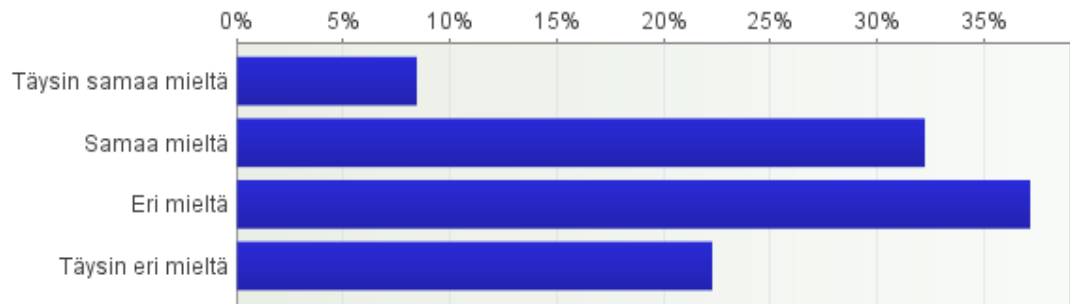
Vanhemmista 48 prosenttia oli tyytyväisiä saamaansa tukeen kuuron lapsen vanhempana (N=1099). Tukeen tyytymättömiä oli kolmasosa eli 32 prosenttia vanhemmista. Vanhempien saama tuki kuulovammaisen lapsen vanhempana sai siis melko hyvän arvosanan.



KUVIO 32. Olen tyytyväinen saamaani tukeen kuuron lapsen vanhempana (N=1099)

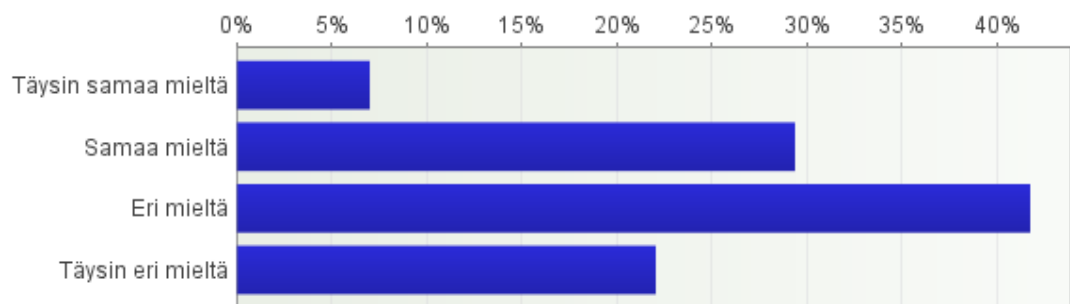
Yleisesti vanhempien tyytyväisyys saatuun tukeen oli laskenut 12 vuoden aikana. Tukeen tyytyväisten vanhempien osuus oli laskenut 56 prosentista 48 prosenttiin. Tyytymättömien vanhempien määrä oli taas kasvanut. Muutokset eivät olleet suuria eivätkä ne muuttaneet kokonaiskuvaa. Se tosiasia on otettava huomioon, että tyytymättömyys oli kasvanut.

Teknisten apuvälineiden hankintaan tarkoitettuun taloudelliseen tukeen oltiin tasaisesti sekä tyytyväisiä että tyytymättömiä (N=1090). Tyytyväisiä teknisten apuvälineiden hankintaan kohdistettuun tukeen oli 32 prosenttia vanhemmista ja tyytymättömiä oli 37 prosenttia vanhemmista. Täysin tyytymättömiä tukeen oli kuitenkin 22 prosenttia vanhemmista, mikä tarkoittaa sitä, että yleisarvosana teknisiin apuvälineisiin tarkoitettuun taloudelliseen tukeen jää melko huonoksi.



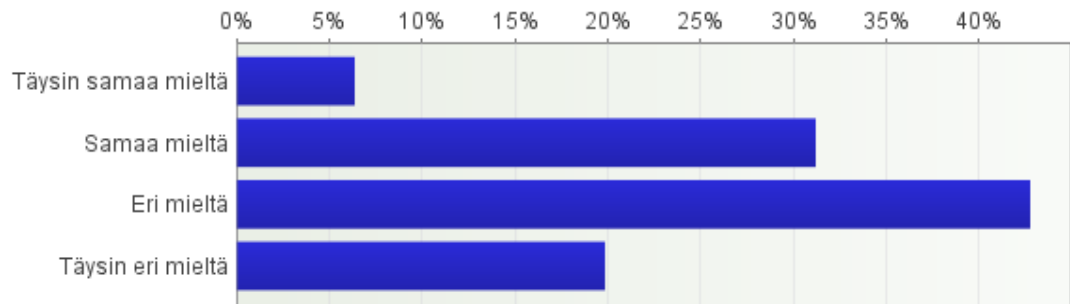
KUVIO 33. Olen tyytyväinen teknisten apuvälineiden hankintaan tarkoitettuun taloudelliseen tukeen (N=1090)

Viittomakielen tulkin palkkaamiseen tarkoitettuun taloudelliseen tukeen vanhemmat olivat yleisesti ottaen tyytymättömiä (N=587). Vanhemmista 42 prosenttia oli tyytymättömiä tukeen. Täysin tyytymättömiä tulkin palkkaamiseen tarkoitettuun tukeen oli 22 prosenttia vanhemmista. Vain kolmasosa eli 29 prosenttia oli tyytyväisiä saamaansa tukeen.



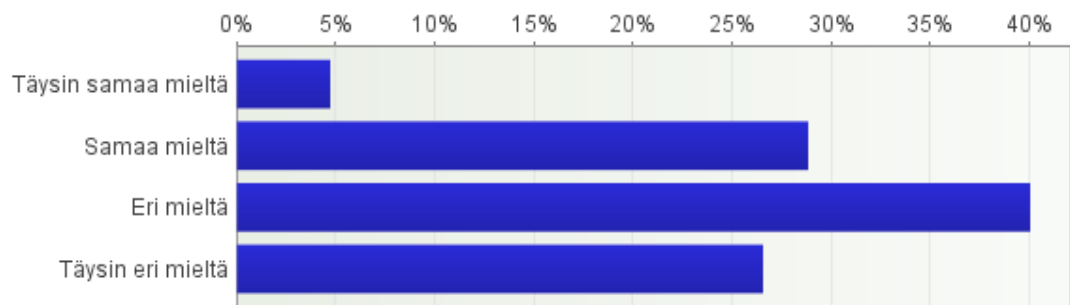
KUVIO 34. Olen tyytyväinen viittomakielen tulkin palkkaamiseen tarkoitettuun taloudelliseen tukeen (N=587)

Puhekielen tueksi käytettävien kommunikaatiomenetelmien käyttökuluihin tarkoitettuun taloudelliseen tukeen ei myöskään oltu tyytyväisiä (N=791). Vanhemmista 31 prosenttia oli sitä mieltä, että tuki oli riittävää. Riittämättömänä tukea piti 43 prosenttia ja täysin riittämättömänä 20 prosenttia vanhemmista.



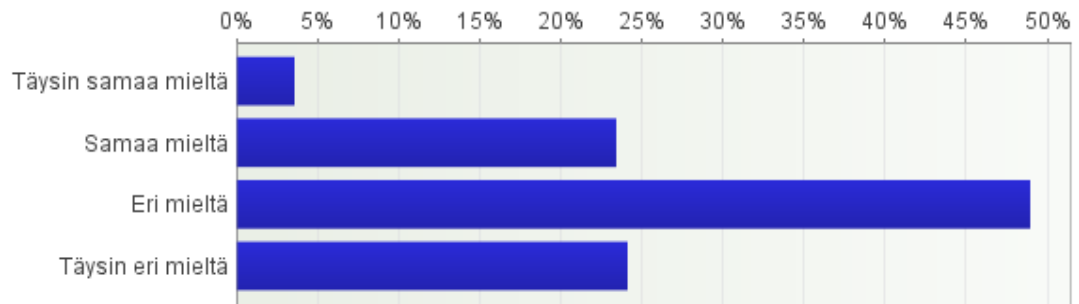
KUVIO 35. Olen tyytyväinen puhekielen tueksi käytettävien kommunikaatiomenetelmien käyttökuluihin tarkoitettuun taloudelliseen tukeen (N=791)

Viittomakielen kursseihin tarkoitettuun taloudelliseen tukeen täysin tyytymättömiä oli lähes kolmasosa eli 27 prosenttia vanhemmista (N=622). Vanhemmista tyytymättömiä oli 40 prosenttia. Vain 29 prosenttia vanhemmista oli tyytyväisiä viittomakielen kursseihin osoitettuun taloudelliseen tukeen.



KUVIO 36. Olen tyytyväinen viittomakielen kursseihin tarkoitettuun taloudelliseen tukeen (N=622)

Puhekielen kommunikaatiokursseihin tarkoitettuun taloudelliseen tukeen oltiin tyytymättömiä (N=709). Lähes puolet eli 49 prosenttia vanhemmista oli tyytymättömiä saamaansa taloudelliseen tukeen. Vanhemmista 23 prosenttia oli tyytyväisiä ja 24 prosenttia täysin tyytymättömiä saamaansa tukeen.



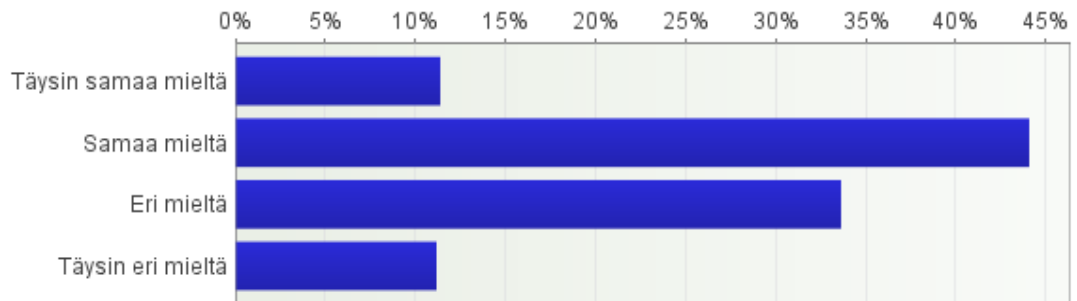
KUVIO 37. Olen tyytyväinen puhekielen kommunikaatiokursseihin tarkoitettuun taloudelliseen tukeen (N=709)

Verrattuna vuoden 2000 tuloksiin suuria muutoksia ei ole vanhempien mielipiteissä tapahtunut. Yleisesti muutokset olivat vain muutaman prosentin luokkaa eli eri osa-alueisiin tarkoitettuun taloudelliseen tukeen ollaan 12 vuoden aikana oltu yhtäjaksoisesti tyytymättömiä.

Taloudelliseen tukeen liittyvissä kysymyksissä huomiomme kiinnittyi alhaisiin vastaajamääriin. Koska kyselyssä ei ollut *en osaa sanoa* -vaihtoehtoa, tulkitimme vastamaatta jättämisen mielipiteen puuttumiseksi. Mielipiteen puuttumisen voi tulkita myös niin, että kyseisestä asiasta ei ole kokemusta. Artiklassa 26 käsiteltävän kuntoutuksen pitäisi olla itsestäänselvyys. Alhainen vastaajamäärä paljastaa kuitenkin, että kuntoutus ei taida aina olla itsestään selvää. Esimerkiksi vain noin puolet vanhemmista osasi vastata kysymyksiin liittyen kommunikaatiokursseihin. Se, että vain puolet vanhemmista osasi vastata kysymyksiin oli ennustettavissa. Jo luvussa 5.3 käy ilmi, että suurin osa perheistä ei ole saanut opetusta eri kommunikaatiomenetelmissä. Suurin osa vastanneista piti kursseihin kohdistettua taloudellista tukea heikkona eli luultavasti he olisivat osallistuneet kursseihin useammin, mikäli se olisi ollut mahdollista.

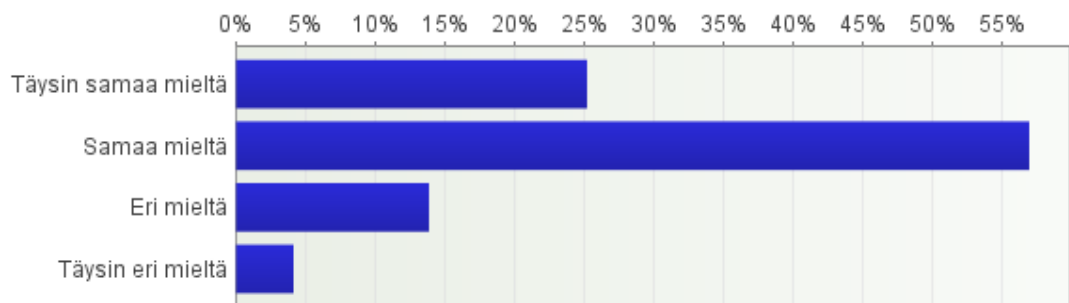
Viittomakielen tulkin palkkaamiseen tarkoitettuun taloudelliseen tukeen liittyvään kysymykseen tuli vähiten vastauksia koko kyselyn monivalintakysymyksistä. Kysymykseen vastanneista suurin osa ei ollut tyytyväisiä tulkin palkkaamiseen osoitettuun taloudelliseen tukeen. Yleissopimuksessa kuitenkin mainitaan kuulovammaisten oikeus käyttää koulutettuja viittomakielen tulkkeja. On huolestuttavaa, kuinka vähän ja kuinka huonoja kokemuksia tulkin saatavuudesta vanhemmilla on.

Ammattilaisilta saatuun emotionaaliseen tukeen oltiin yleisesti tyytyväisiä (N=1037). Vanhemmista 44 prosenttia oli tyytyväisiä saamaansa emotionaaliseen tukeen ammattilaisilta ja 34 prosenttia vanhemmista oli tyytymättömiä.



KUVIO 38. Olen tyytyväinen ammattilaisilta saamaani emotionaaliseen tukeen (N=1037)

Muilta vanhemmilta saatuun emotionaaliseen tukeen oltiin yleisesti hyvin tyytyväisiä (N=987). Yli puolet eli 57 prosenttia vanhemmista oli tyytyväisiä muilta vanhemmilta saamaan emotionaaliseen tukeen. Erittäin tyytyväisiä saamaansa tukeen oli 25 prosenttia vanhemmista. Vain 14 prosenttia vanhemmista oli tyytymättömiä muilta vanhemmilta saamaansa emotionaaliseen tukeen.



KUVIO 39. Olen tyytyväinen muilta vanhemmilta saamaani emotionaaliseen tukeen (N=987)

Emotionaalisen ja taloudellisen tuen kohdalla vanhempien mielipiteet olivat pysyneet samana 12 vuoden ajan. Vuonna 2000 vanhemmat olivat tyytyväisiä saamaansa emotionaaliseen tukeen niin ammattilaisten kuin vanhempien osalta. Emotionaalisen ja taloudellisen tuen välillä oli suuria eroja. Kun taloudelliseen tukeen ei oltu tyytyväisiä, niin emotionaaliseen tukeen oltiin. Tästä voi päätellä, että vertaistuen saatavuuteen ollaan tyytyväisiä. Vanhemmat selvästikin tukevat toinen toisiaan ja hakeutuvat vertaistuen piiriin. Yhteiset kokemukset

yhdistävät vanhempia, mikä osoittaa sen, että FEPEDA:n kaltainen järjestötoiminta on erittäin tärkeää.

Vertaistuki koettiin kaikkein hyödyllisimmäksi emotionaalisen tuen muodoksi. Jopa 94 prosenttia vanhemmista koki vertaistuen hyödylliseksi (N=1017). Vanhemmista 71 prosenttia oli säännöllisesti yhteydessä muihin kuulovammaisten lasten vanhempiin (N=1114). Myös oman alueensa vanhempainyhdistyksen toiminnassa oli mukana 68 prosenttia vanhemmista (N=1104), ja 61 prosenttia vastaajista ilmoitti, että vanhempainyhdistykset järjestivät luentopäiviä vasta-diagnosoitujen kuurojen lasten vanhemmille (N=937).

5.7 Tulosten yhteenveto

Vuoden 2012 kyselytutkimukseen osallistui lähes 1200 kuulovammaisen lapsen perhettä Euroopan alueelta. Näin laajan aineiston keräämisen mahdollisti yhteistyö kansainvälisen järjestön, FEPEDA:n kanssa. Kerätyn aineiston mukaan suurin osa kuulovammaisista lapsista oli erittäin vaikeasti kuulovammaisia. Suurimmalla osalla lapsista oli käytössä jokin kuulemisen tekninen apuväline, yleisimmin joko kuulokoje tai sisäkorvaistute. Apuvälineiden päivittäisessä käytössä oli vaihtelua, mutta lähes kaikki lapset kuitenkin käyttivät apuvälinettä päivittäin. Muita kuin kuulemiseen liittyviä teknisiä apuvälineitä kuulovammaiset lapset eivät käyttäneet laajasti. Kotona jokin tekninen apuväline oli käytössä noin puolella lapsista, ja koulussa lapset käyttivät oppimisensa tukena lähinnä erilaisia palveluita, eivät niinkään tekniikkaa.

Kyselytutkimuksen tuloksista heijastuu vanhempien tyytymättömyys yhteiskunnan tarjoamiin tukitoimiin ja palveluihin. Vanhemmat pitivät kuulovammaisten lasten koulutus-, jatkokoulutus- ja työllistymismahdollisuuksia epätasa-arvoisina kuuleviin lapsiin verrattuna. Lisäksi enemmistö vanhemmista oli tyytymättömiä taloudellisen tuen saamiseen. Vanhempien vastauksista heijastui myös kokemuksen tai tiedon puute erilaisiin taloudellisen tuen muotoihin liittyen, sillä vastaajamäärät taloudelliseen tukeen liittyvissä kysymyksissä vaihtelivat huomatta-

vasti. Useimmiten valtiot kustansivat kuulovammasta aiheutuvat medikaaliset kulut, muunlaisen taloudellisen tuen saamisessa oli vaihtelua.

Taloudellisen tuen lisäksi vanhemmat olivat tyytymättömiä kuulovammaisen lapsensa kommunikaatiomahdollisuuksiin ympäröivässä yhteiskunnassa. Mahdollisuuksia kommunikoida erilaisten palveluiden kautta ei pidetty yleisesti ottaen hyvinä. Niin viittomakielen tulkin, tekstitysten kuin induktiosilmukankin käyttöä ei voi aineiston perusteella pitää yleisenä julkisissa palveluissa ja tiloissa.

Kyselytutkimuksemme tuloksien perusteella voidaan sanoa, että YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ei täysimääräisesti toteudu Euroopan alueella. Lähes kaikki kyselyyn osallistuneet maat ovat ratifioineet yleissopimuksen, ja sopimus on tullut voimaan neljä vuotta sitten, joten sopimuksen artiklojen pitäisi jo toteutua.

Yhdeksi tärkeäksi tuloksista havaittavaksi asiaksi nousi järjestötason toiminta. Monille vanhemmille liitto- ja järjestötoiminta olivat selvästi tärkeää, sillä niin moni kyselyyn osallistuneista vanhemmista on mukana oman alueensa vanhempainyhdistyksen toiminnassa. Vertaistuki, jota vanhemmat saavat järjestötoiminnan puitteissa, osoittautui tutkimuksessa merkitykselliseksi perheiden lasten kuulovammaisuuteen sopeutumisessa.

6 POHDINTA

Tällä hetkellä sisäkorvaistutteiden yleistyminen on todella ajankohtainen aihe kuulovammaisista lapsista puhuttaessa. Sen voi nähdä myös kyselytutkimuksemme tuloksista. Implantointi vaikuttaa kuulovammaisten lasten elämän eri osa-alueisiin. Vaikutukset eivät liity vain kuulemiseen, vaan kommunikointiin ja koulutukseen sekä mahdollisesti elämän kulkuun ja oman minän rakentumiseen. Koska implantointi on vielä kohtuullisen uusi asia, eivät heti lapsena implantoidut ole vielä ehtineet kasvaa aikuisiksi. Tämä takia implantoinnin kauaskantoisia vaikutuksia ei voi vielä määritellä. Ei voida varmaksi sanoa, jääkö jompikumpi identiteeteistä täysin pois vai kasvaako lapsista vahvasti kaksikielisiä sekä kuulevien että kuurojen yhteisöihin kuuluvia. Pohdimme lisäksi, kuinka implantointi tulee vaikuttamaan kuurojen yhteisöön; syntyykö enää uutta viittomakielistä sukupolvea, joka takaisi viittomakielen säilymisen vai muuttuuko yhteisö vieläkin pienemmäksi?

Tehdessämme opinnäytetyötä perehdyimme YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista. Sopimuksesta saimme hyvän näkökulman työllemme ja se tarjosi meille perusteluita. Meidän ei tarvinnut vedota perusteluissa omiin mielipiteisiimme, vaan pystyimme vetoamaan suoraan YK:n yleissopimukseen. Kuulovammaisten lasten oikeuksien toteutumisessa on vielä parannettavaa Euroopan alueella etenkin kielellisiin oikeuksiin liittyen. Näitäkään sopimuksen mainitsemia oikeuksia ei tulisi väheksyä, vaikka ne tuntuisivatkin mitättömiltä esimerkiksi pakkotyön ja kiduttamisen artikloihin verrattuna.

Meidän mielestämme opinnäytetyöstämme on hyötyä monille eri tahoille. Työmme tarjoaa merkityksellistä tutkittua tietoa, johon esimerkiksi vanhemmat ja FEPEDA pystyvät vetoamaan. Esimerkiksi FEPEDA voi käyttää opinnäytetyön tuloksia hyväksi omassa kampanjoinnissaan. Myös eri alojen ammattilaiset voivat saada työstämme uudenlaista näkökulmaa asioihin. Toivomme työn tulosten leviävän laajaan käyttöön niin Suomessa kuin muuallakin Euroopassa. Tämän mahdollistaa työn käännettäminen ainakin englanniksi, sillä työ on kansainvälinen tilaustyö. Lisäksi toivomme työn tavoittavan päättäjiä. Moni maa on

jo ratifioinut YK:n yleissopimuksen, mutta niiden lait eivät ole välttämättä vielä kään yhdenmukaisia sopimuksen kanssa. Työmme tuloksista on mahdollista saada ideoita siihen, kuinka lainsäädäntöä ja käytännön tason toteutuksia voi muuttaa niin, että ne noudattavat yleissopimuksen artikloja.

Jo tämän luvun alussa mainitsemamme implantointi ja sen vaikutukset kaipaisivat mielestämme lisätutkimusta. Esimerkiksi Päivi Rainò (Rainò 2012) katsauksen tyylisiä raportteja voisi koostaa muistakin Euroopan maista, sillä kyseinen katsaus tarjoaa todella mielenkiintoista ja ajankohtaista tietoa aiheesta. Tällaisen kartoituksen tekeminen ei välttämättä sopisi opinnäytetyön aiheeksi, sillä se vaatii runsaasti työtä ja aikaa. Olisi kuitenkin mielenkiintoista tutustua samankaltaisiin katsauksiin muista Euroopan maista. FEPEDA:n luoman kyselyn toteuttamisesta kiinnostuivat myös yhdistysaktiivit Australiassa ja Yhdysvalloissa (Paloposki 2012). Saman kyselyn toteuttaminen Australiassa ja Yhdysvalloissa olisi varmasti mahdollista suomalaisvoimin ja tämän työn toteutusprosessista saa yhdenlaisen mallin siitä, kuinka näin laaja kyselytutkimus kannattaa toteuttaa. Toteutuskielenä toimisi vain englanti, joten tähän työhön liittyneitä käännösteknisiä asioita ei tarvitsisi huomioida. Meikin työskentelimme työmme parissa melko paljon englanniksi, joten ehdotuksemme ei suinkaan ole mahdoton.

Opinnäytetyöprosessin edetessä olemme tulleet yhä varmemmiksi siitä, että näin laaja kysely kannattaa toteuttaa internet-kyselynä. Kyselyn tulisi olla hyvin vastaajaa rajoittava, sillä kansainvälisesti ihmiset saattavat ymmärtää asioita eri tavalla ja tämä saattaa aiheuttaa vääristymiä tuloksissa, jos vastaajalla on liikaa vapauksia. Sanavalinnoissa on oltava tarkkana, jotta jokainen tulkitseisi kysymykset samalla tavalla. Vuoden 2012-kyselyn tuloksista olemme vieläkin löytäneet kohtia, jotka olisi voinut rakentaa paremmin. Vaikka kyselyä alussa testattiin monta kertaa huolellisesti ja se oli käyty läpi monesti, niin osan virheistä huomasi vasta tuloksia purkaessa. Internet-kyselyä suosittelimme lisäksi sen vuoksi, että se helpottaa tutkijan työtä työn purkuvaiheessa. Jos vastaukset olisi kerätty paperiversioiden kautta, ne pitäisi manuaalisesti syöttää taulukointiohjelmaan. Internet-kyselyä käyttämällä tämä vaihe jää täysin pois ja sähköinen kyselytyökalu luo automaattisesti taulukot ja kaaviot vastauksista. Tämä tarkoittaa sitä, että tuloksia pääsee heti analysoimaan.

Tarkempi maakohtainen tulosten tarkastelu on vielä paikallaan. Keräämiämme tuloksia voi vielä purkaa ja pohtia paljon, sillä me työstimme vastauksista vasta yleistason raportin. Avoimien vastausten käsittely jäi vähäiseksi, joten niistäkin pystyy vielä tekemään lisätutkimusta. Avoimista vastauksista löytyy lisätietoa muun muassa perheiden saamista opetuspalveluista, taloudellisesta tuesta ja vanhempien ajatuksista, joita kyselyn loppuun sai vapaasti kirjoittaa. Joissakin kysymyksissä oli kohta muu, mikä, johon vanhemmilla oli vapaus kertoa muista vaihtoehtoista kuin mitä kyselylomakkeessa oli annettu. Nämä asiat tulee vielä analysoida erikseen.

LÄHTEET

- Andersson, Gerhard; Andersson, Sara; Arlinger, Stig; Arvidsson, Torborg; Danielsson, Anita; Jauhiainen, Tapani; Jönsson, Anders; Kronlund, Lars; Laukli, Einar; van der Liet, Lars; Lyxell, Björn; Nielsen, Per; Nyberg, Eva & Rönnberg, Jerker. 2008. Kuntoutus. Teoksessa Tapani Jauhiainen (toim.) *Audiologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 213–248
- Arlinger, Stig; Jauhiainen, Tapani; Hartwig Jensen Janne; Kotimäki, Jouko; Magnusson, Bengt; Sorri, Martti & Tranebjaerg, Lisbeth. 2008. Kuvonvauriot. Teoksessa Tapani Jauhiainen (toim.) *Audiologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 164–212
- Barkley, Russel. 2008. ADHD: Kuinka hallita ADHD. Kuopio: UNIPress Suomi.
- Gustafsson, Arne; Jauhiainen, Tapani; Dam Lorentzen, Anette; Solholt, Pia; Svendsen Birgit & Willstedt-Svensson, Ursula. 2008. Lasten kuntoutus. Teoksessa Tapani Jauhiainen (toim.) *Audiologia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 249–265
- Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficiants Audifits. Viitattu 22.10.2012. <http://www.fepeda.net>
- FEPEDA. 2000. FEPEDA research findings. Investigate the need of Families of Deaf and Hard-of-hearing Children across Europe, May 2000.
- Haaksilahti, Tiina & Laatikainen, Sari. 2012. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiokeinot. Teoksessa Maria-Elisa Salonsaari, Tiina Haaksilahti, Sari Laatikainen, Päivi Rainò ja Ulla Aunola (toim.) *Viiton ja ohjaan*. 2012. Helsinki. Opetushallitus, 145–156
- Hasselman, Leena & Ritari, Saara 2012. Vinkkipuhe. Teoksessa Maria-Elisa Salonsaari, Tiina Haaksilahti, Sari Laatikainen, Päivi Rainò ja Ulla Aunola (toim.) *Viiton ja ohjaan*. 2012. Helsinki. Opetushallitus, 168–173
- Kuurojen Liitto ry & Kotimaisten kielten tutkimuskeskus. 2010. Suomen viittomakielten kielipoliittinen ohjelma. Helsinki. Kuurojen Liitto ry & Kotimaisten kielten tutkimuskeskus.

- Lonka, Eila & Linkola, Helena. 2011. Kuulovammaisen lapsen kuulon, kielen ja kommunikaation kuntoutus. Teoksessa Kaisa Launonen & Anna-Maija Korpijaakko-Huuhka (toim.) *Kommunikoinnin häiriöt: syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita*. Helsinki. Gaudeamus Helsinki University Press, 119–142
- Luotonen, Mirja. 2011. Kuntoutus. Teoksessa Juhani Nuutinen (toim.) *Korva-, nenä- ja kurkkutaudit ja foniatrian perusteet*. Helsinki. Korvatieto Oy, 103–104
- Löppönen, Heikki. 2011a. Varhaislapsuuden kuuloviat. Teoksessa Juhani Nuutinen (toim.) *Korva-, nenä- ja kurkkutaudit ja foniatrian perusteet*. Helsinki. Korvatieto Oy, 72–76
- Löppönen, Heikki. 2011b. Väli-, sisäkorva- ja aivorunkoistutukset. Teoksessa Juhani Nuutinen (toim.) *Korva-, nenä- ja kurkkutaudit ja foniatrian perusteet*. Helsinki. Korvatieto Oy, 107–109
- Malm, Anja & Östman, Jan-Ola. 2000. Viittomakieliset ja heidän kielensä. Teoksessa Anja Malm (toim.) *Viittomakieliset Suomessa*. Helsinki. Finn Lectura, 9–32
- Pallari, Salla. 2012. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät. Luento Diakonia-ammattikorkeakoulussa 23.11.2012.
- Paloposki, Sari. 2012. Henkilökohtainen tiedonanto. Keskustelu syyskuu 2012.
- Rainò, Päivi. 2012. Sisäkorvaistutteen saaneiden kuurojen lasten ja nuorten kielivalinnoista ja tulkkauspalvelujen tarpeesta. Helsinki. Humanistinen ammattikorkeakoulu.
- Rissanen, Terhi. 2013. Henkilökohtainen tiedonanto. Keskustelu 17.4.2013.
- Sorri, Martti. 2011. Kuulokojeet. Teoksessa Juhani Nuutinen (toim.) *Korva-, nenä- ja kurkkutaudit ja foniatrian perusteet*. Helsinki. Korvatieto Oy, 104–106
- Suomen YK-liitto. 2009. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja.
- Tikka, Eeva. 2013. Henkilökohtainen tiedonanto. Sähköpostiviesti 27.3. Vastaanottaja Noora Hakanpää.
- Timmermans, Nina. 2005. The status of sign language in Europe. Council of Europe.

- Unicef. i.a. Mikä on lapsen oikeuksien sopimus? Viitattu 28.3.2013.
<http://www.unicef.fi/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus>
- United Nations Treaty Collection. 2013. Chapter IV Human rights. Viitattu 28.3.2013.
http://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-15&chapter=4&lang=en
- Vilkka, Hanna. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä. Kirjapaino Gummerus.
- von Tetzchner, Stephen & Martinsen, Harald. 2000. Introduction to augmentative and alternative communication. Sign teaching and the use of communication aids for children, adolescents and adults with developmental disorders. Second edition. London. Whurr Publishers.
- Yle Uutiset. i.a. Kuurojen työttömyys moninkertainen muuhun väestöön verrattuna. Viitattu 26.3.2013.
http://yle.fi/uutiset/kuurojen_tyottomyys_moninkertainen_muuhun_v_aestoon_verrattuna/6281071

LIITTEET

LIITE 1: FEPEDA QUESTIONNAIRE



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

Management Committee July 2012

FEPEDA QUESTIONNAIRE

SECTION A - PERSONAL DETAILS

1. Which country do you live in? _____
2. Which of the following describes where you live?
 - Urban area ☐
 - Rural area ☐
3. Is your child male or female? Male ☐ Female ☐
4. What is your child's age? _____ years _____ months
5. Has your child a hearing loss in the better ear that is:
 - Mild (20-40 dB) ☐
 - Moderate (41-70 dB) ☐
 - Severe (71-90 dB) ☐
 - Profound? (more than 90 dB) ☐
6. How old was your child when the hearing loss was diagnosed? _____ years _____ months _____ day

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

7. Where was the hearing loss officially diagnosed?

- Maternity unit ☐
- Local doctor ☐
- General hospital ☐
- Audiology clinic ☐
- Ear, nose and throat clinic ☐
- Pre-school education ☐
- School ☐
- Other, please specify: _____ ☐

8. Was your child tested at birth as part of a neonatal programme?

YES ☐ NO ☐

9. At what age was your child fitted

Traditional hearing aid _____ years _____ months

Cochlear implant? _____ years _____ months

10. Does your child have any other special needs?

- | | | |
|---------------------------|------------------------------|-----------------------------|
| A visual disability | YES <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| Usher syndrome | YES <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| Cerebral palsy | YES <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| Downs syndrome | YES <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| Treacher Collins syndrome | YES <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| CHARGE syndrome | YES <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| Autism | YES <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |
| Dyslexia | YES <input type="checkbox"/> | NO <input type="checkbox"/> |

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.net.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Syndrome)

YES ☐

NO ☐

Other, please specify: _____

YES ☐

NO ☐

11. a) Which of the following describes your child's main means of communication?

Oral language ☐

Supporting oral communication systems:

Cued speech ☐

Sign supported language ☐

Sign language ☐

Communicates both orally and in Sign Language ☐

Other, please specify _____ ☐

b) Does your child have more than one main means of communication?

YES ☐ NO ☐

c) Does your child live in a multilingual environment (is there more than one spoken language used in a family)?

YES ☐ NO ☐

12. Is your child the only hearing impaired child in your family

YES ☐ NO ☐

If NO, please provide details _____

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

SECTION B - EARLY INTERVENTION

13. Please indicate when you received your first information and guidance

At the time of possible detection, before diagnosis ☐

At the time of diagnosis ☐

After diagnosis ☐

If after, how long after _____

14. Please indicate where you received your first information on your child's hearing loss by placing a cross in the appropriate box next to your answer (choose only one)

Neonatal hearing screening ☐

Family/friends ☐

Family doctor ☐

Health visitor ☐

Social worker ☐

Audiology clinic ☐

Ear, nose and throat clinic ☐

Paediatrician ☐

Teacher ☐

Teacher of the deaf ☐

Visiting teacher service ☐

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

Parents' association ☐

Other, please specify: _____ ☐

Quality of information received was:

Comprehensive ☐

Helpful ☐

Sufficient ☐

Confusing ☐

Not helpful ☐

Insufficient ☐

15. Please indicate other sources of information about hearing loss you used after diagnosis

Neonatal hearing screening ☐

Family/friends ☐

Family doctor ☐

Health visitor ☐

Social worker ☐

Audiology clinic ☐

Ear, nose and throat clinic ☐

Paediatrician ☐

Teacher ☐

Teacher of the deaf ☐

Visiting teacher service ☐

Parents' association ☐

Website ☐

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

Booklets ☐

Other, please specify: ☐

16. a) Have you or any of your family received

sign language classes YES ☐ NO ☐

oral language supported by signs classes YES ☐ NO ☐

cued speech classes YES ☐ NO ☐

other options YES ☐ NO ☐

b) How old was your child when your family received those classes?

c) Who provided this training?

d) Who in the family received this training?

Father ☐

Mother ☐

Others (specify): _____

17. Did professionals suggest that you talk with other parents to learn more about raising a deaf child?

YES ☐ NO ☐

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

18. Overall how did you rate the quality of professional support you received? (Tick one box only)

- Excellent ☐
- Good ☐
- Adequate ☐
- Poor ☐
- Very poor ☐
- No support ☐

19. Which of the following pre-school services have you used?

- Childminder (special skills for deaf children) ☐
- General childminder ☐
- Specialist nursery for deaf children ☐
- Mainstream nursery ☐
- Services of Parents' Associations ☐
- Visiting teacher ☐
- Rehabilitation programs ☐
- Other, please specify: _____

20. Which of the above intervention services proved most helpful in the early years?

Please comment: _____

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

SECTION C – EDUCATION

21. Where is/was your child educated?

- Mainstream school ☐
- Hearing-impaired unit ☐
- Other special unit attached to mainstream school ☐
- Special school for deaf and hard-of-hearing children ☐
- Special school for children with additional special needs ☐

22. Does/did your child have access to any of the following services at school?

- Loop system ☐
- Radio aid/FM system ☐
- Personal computer ☐
- Speech and language therapy ☐
- Qualified teacher of the deaf ☐
- Support teacher ☐
- Emotional support ☐
- Sign language interpreter ☐
- Support worker ☐

23. Is/was your child in contact with other deaf and hard-of-hearing children?

- At school YES ☐ NO ☐
- Outside school YES ☐ NO ☐

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

24. Does/did your child have deaf or hard-of-hearing, adult role models?

At school	YES <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>
Outside school	YES <input type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>

25. What are your issues/concerns regarding the education of your deaf child? (List in order of your choice 1,2,3, etc.)

Academic Progress	___
School resources	___
Choice of school	___
Access to communication	___
Social/Emotional needs	___
Location/Transport	___
Other (please specify)	___

26. I am satisfied with the choices the system offered me with respect to my child's education.

Strongly agree	<input type="checkbox"/>	Agree	<input type="checkbox"/>
Disagree	<input type="checkbox"/>	Strongly disagree	<input type="checkbox"/>

27. I am satisfied with the choices I took with respect to my child's education

Strongly agree	<input type="checkbox"/>	Agree	<input type="checkbox"/>
Disagree	<input type="checkbox"/>	Strongly disagree	<input type="checkbox"/>

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

28. I am satisfied with the quality of education my child receives.

Strongly agree	<input type="checkbox"/>	Agree	<input type="checkbox"/>
Disagree	<input type="checkbox"/>	Strongly disagree	<input type="checkbox"/>

29. I think deaf and hard-of-hearing children are educated to the same level as hearing children.

Strongly agree	<input type="checkbox"/>	Agree	<input type="checkbox"/>
Disagree	<input type="checkbox"/>	Strongly disagree	<input type="checkbox"/>

30. I think there are equal opportunities for deaf and hard-of-hearing children in further education.

Strongly agree	<input type="checkbox"/>	Agree	<input type="checkbox"/>
Disagree	<input type="checkbox"/>	Strongly disagree	<input type="checkbox"/>

31. I think there are equal opportunities for deaf and hard-of-hearing young people in employment

Strongly agree	<input type="checkbox"/>	Agree	<input type="checkbox"/>
Disagree	<input type="checkbox"/>	Strongly disagree	<input type="checkbox"/>

SECTION D - TECHNOLOGY

32. a) Does your child have:

1 hearing aid	<input type="checkbox"/>
2 hearing aids	<input type="checkbox"/>
1 cochlear implant	<input type="checkbox"/>
2 cochlear implants	<input type="checkbox"/>
1 cochlear implant + 1 hearing aid	<input type="checkbox"/>
Bone anchored implant	<input type="checkbox"/>

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déicients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

Auditory brain stem implant (ABI) ☐

Other, please specify _____ ☐

b) Does your child use the aids

During the whole day ☐

Some hours of the day ☐

Only at school hours ☐

Very little ☐

Not at all ☐

33. I am satisfied with the level of access to technical aids mentioned in question 32a.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

SECTION E – SOCIAL INTEGRATION

34. Does/did your child have access to any of the following technical aids at home?

Amplified telephone ☐

Text phones ☐

Video phones ☐

Alerting system for doorbell, telephone, fire alarm ☐

Home loop system ☐

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

- FM-system ☐
- Adjusted mobile telephone ☐
- Relay service ☐
- Other, please specify _____ ☐

35. I am satisfied with the level of access of deaf persons to new technology mentioned in question 34.

- Strongly agree ☐ Agree ☐
- Disagree ☐ Strongly disagree ☐

36. Please indicate whether the following local amenities have subtitles, sign language interpretation and/or loop systems by placing a cross in the appropriate

	Subtitles	Sign Language interpretation	Loop system
Television programmes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cinema	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Theatre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sports club	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Youth club	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Public transport	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Health matters	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Public offices	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other, please specify	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37. I am satisfied with the level of access to sign language interpreters.

- Strongly agree ☐ Agree ☐
- Disagree ☐ Strongly disagree ☐

38. I am satisfied with the level and quality of subtitling on local and national television channels

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déicients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

39. I am satisfied with the level of access to Loop Systems.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

40. I am satisfied with the level of public awareness in relation to deafness.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

41. I am satisfied with the level of communication accessibility for deaf persons in relation to public transport.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

42. I am satisfied with the level of communication accessibility for deaf persons in relation to health matters.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

43. I am satisfied with the level of communication accessibility for deaf persons in relation to public offices.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

SECTION F – ADVOCACY

44. FEPEDA has the opportunity to campaign on a range of subjects in the future. We would like to know which areas are of greatest concern to you. Please tick 5 only in order of preference.

- | | |
|--|-----|
| Neonatal hearing screening programme | ___ |
| Improved paediatric audiology service through to adulthood | ___ |
| Better public awareness about deafness in children | ___ |
| More accessible telecoms e.g. text phones, video phones, relay service, compatible mobiles teleph. | ___ |
| More technological aids | ___ |
| Improved hearing aids | ___ |
| Better provision of hearing aids | ___ |
| Better provision of cochlear implants | ___ |
| More subtitling on television | ___ |
| More subtitling at public events | ___ |
| Sign Language interpretation on television | ___ |
| Sign Language interpretation at public events | ___ |
| Support services in the classroom | ___ |

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

Better education for deaf and hard-of-hearing children	—
More social/emotional support for parents	—
Better statutory provision of good quality equipment	—
More unbiased information	—
More Sign Language interpretation	—
Better employment opportunities	—
More speech therapist services	—
Improved Early Intervention programmes	—
Improved opportunities for hearing parents to learn sign language	—
Improved opportunities for hearing parents to learn oral communication supported systems	—
Better training of teachers	—

*President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi*



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

SECTION G – PARENTAL SUPPORT

45. Please indicate if the expenses of the following have been incurred by the family or if you have received financial support for any of the following. Please indicate where from, by placing a cross/es in the appropriate column next to your answer.

	Own financed	Government/ State	Non-governmental organisation
Hearing aids	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cochlear implants	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Text phones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other technical aids	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medical costs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sign language interpreter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Courses for parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
FM systems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Induction loops	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Speech therapy services	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door bells, fire alarms etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Other, please specify:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46. The information I have received for parental support is satisfactory.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

47. I am satisfied with the level of financial support available for technical aids.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

48. I am satisfied with the level of financial support available for Sign Language interpreting services.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

49. I am satisfied with the level of financial support available for oral communication support services.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

50. I am satisfied with the level of financial support available for Sign Language courses.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

51. I am satisfied with the level of financial support available for all types of oral communication courses

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

52. In relation to financial support from which source did you received this information?



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

53. I am satisfied with the level of emotional support I have received from professionals.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

54. I am satisfied with the level of emotional support I have received from other parents.

Strongly agree ☐ Agree ☐
Disagree ☐ Strongly disagree ☐

55. Do you have regular contacts with your parent association?

YES ☐ NO ☐

56. Do you have regular contacts with parents of other deaf or hard of hearing children?

YES ☐ NO ☐

57. Do you find such contact helpful?

YES ☐ NO ☐

58. Does your parent association organize seminars for the parents of newly diagnosed deaf children?

YES ☐ NO ☐

59. Is there any parental involvement in your child's education?

YES ☐ NO ☐

60. What activities of your parent association do you find the most helpful?

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi



Fédération Européenne des Parents d'Enfants Déficients Auditifs

European Federation of Parents of Hearing Impaired Children

Europäischer Verband der Eltern Hörgeschädigter Kinder

Federación Europea de Padres de Niños con Discapacidad Auditiva

Please use this space for any additional comments:

Please give the name of the respondent to this questionnaire:

Mother ☐

Father ☐

Both ☐

Thank you for taking the time to complete this questionnaire!

President: Bernard Daly, General Secretary: Sonia Zamora, Treasurer: André Cuencá
Fepeda Secretariat: Sari Paloposki, Teijulantie 18, FI-21420 Lieto, Finland
Tel: +358 40 75 89 539 E-mail: sari.paloposki@pp1.inet.fi

LIITE 2: FEPEDA RESEARCH FINDINGS, Investigate the Need of Families of Deaf and Hard-of-Hearing Children across Europe, May 2000, valitut taulukot

Table 1.1. Numbers and percentages of respondents per country.

	Numbers returned	Percentage of total sample
Austria	53	5.4
Belgium	56	5.7
Denmark	91	9.3
Finland	114	11.6
France	57	5.8
Germany	56	5.7
Ireland	61	6.2
Italy	42	4.3
Luxembourg	22	2.2
Portugal	42	4.3
Spain	199	20.3
Sweden	67	6.8
The Netherlands	35	3.6
United Kingdom	86	8.8
TOTAL	981	100

Table 1.2. Numbers and percentages of parents who said their deaf child was aged less than 5 years, 6 to 10 years, 11 to 15 years and 16 years or older.

Age	Numbers	Percentages
Less than 5 yrs	172	18.1
6 - 10 yrs	279	29.4
11 - 15 yrs	242	25.5
16 yrs or older	256	27.0

Table 1.3. Numbers and percentages of parents describing their child's hearing loss as mild, moderate, severe and profound.

Severity of Hearing Loss	Numbers	Percentages
Mild	18	1.9
Moderate	129	13.3
Severe	345	35.7
Profound	475	49.1
Total	967	100.0

Table 1.4. Number and percentages of parents whose children had an additional special need.

Type of special need	Number	Percentage
Visual impairment	114	11.6
Cerebral palsy	34	3.5
ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)	27	2.8
Autism	22	2.2
Dyslexia	21	2.1
Usher syndrome	17	1.7
Downs syndrome	7	.7
Treacher Collins syndrome	6	.6
Other	146	14.9

Table 1.5. Numbers and percentages of parents describing their child's main means of communication.

Means of communication	Numbers	Percentages
Oral	463	47.4
Sign language	275	28.1
Total communication	227	23.3
Sign supported language	148	15.2

Table 2.2. Percentages of parents receiving financial support from the government or a non-governmental organisation for a number of services.

Type of service	Government	Non-governmental organisation
Hearing aids	72.5	9.6
Cochlear implants	11.2	1.1
Text phones	20.1	3.6
Other technical aids	33.7	7.7
Medical costs	22.2	6.3
Sign language interpreter	13.9	2.6
Courses for parents	26.2	11.3
Other	7.7	2.2

Table 2.1. Percentage of parents who received their first information about deafness from various sources, per country.

Source of initial information	IRL	UK	Esp	De	Fin	P	Belg	Fr	Lux	NI	It	Sw	Aus	Den	Total
Family/friends	6.7	3.6	15.6	23.2	8.8	26.2	8.9	14.0	18.2	11.4	31.0	6.0	17.0	1.1	12.3
Family doctor	20.0	6.0	14.6	5.4	3.5	14.3	7.1	5.3	4.5	0.0	4.8	1.5	3.8	2.2	7.6
Health visitor	21.7	10.7	.5	0.0	0.0	7.1	7.1	0.0	0.0	5.7	0.0	7.5	0.0	14.4	5.1
Social worker	3.3	6.0	6.5	0.0	13.2	2.4	1.8	0.0	9.1	5.7	0.0	4.5	1.9	2.2	4.8
Audiology clinic	43.3	39.3	12.1	19.6	51.8	4.8	35.7	40.4	13.6	68.6	42.9	56.7	30.2	50.0	35.0
Ear, nose and throat clinic	16.7	13.1	36.2	53.6	26.3	35.7	28.6	28.1	31.8	11.4	28.6	14.9	50.9	6.7	27.2
Community paediatrician	5.0	3.6	8.5	21.4	.9	16.7	8.9	10.5	18.2	5.7	9.5	7.5	5.7	5.6	7.9
Teacher	0.0	0.0	.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	.1
Teacher of the deaf	25.0	28.6	4.5	10.7	.9	7.1	1.8	1.8	9.1	0.0	0.0	3.0	1.9	4.4	7.1
Parents' association	0.0	4.8	27.1	7.1	8.8	14.3	16.1	22.8	0.0	0.0	21.4	3.0	11.3	16.7	13.5
Other	3.3	15.5	13.1	14.3	19.3	0.0	19.6	12.3	9.1	17.1	9.5	14.9	18.9	33.3	15.5

Table 2.3. Percentage of parents receiving government support for a variety of services per country

Type of financial support	IRL	UK	Esp	De	Fin	P	Belg	Fr	Lux	NI	It	Sw	Aus	Den
Hearing aids	72.1	64.3	67.3	48.2	95.6	45.2	69.7	52.7	68.2	34.3	92.9	80.6	84.9	97.8
Cochlear implants	11.5	13.1	11.6	10.7	7.9	0.0	16.1	12.3	9.1	2.9	21.4	10.4	26.4	5.6
Text phones	13.1	13.1	9.5	7.1	64.0	16.1	3.5	0.0	0.0	0.0	2.4	58.2	3.8	32.2
Other technical aids	16.4	25.0	10.0	23.2	87.7	2.4	29.1	3.6	0.0	28.6	4.8	65.7	43.4	74.4
Medical costs	18.0	19.0	14.1	21.4	39.5	9.5	44.6	21.1	22.7	8.6	14.3	26.9	32.1	16.7
Sign language interpreter	3.3	1.2	1.0	1.8	76.3	0.0	14.3	3.5	0.0	0.0	2.4	26.9	0.0	15.6
Courses for parents	4.9	16.7	2.5	8.9	77.2	0.0	3.6	14.1	0.0	8.6	0.0	76.1	9.4	81.1
Other	1.6	3.6	5.5	1.8	11.4	0.0	10.7	3.5	4.5	8.6	7.1	4.5	15.1	22.2

Table 2.4. Percentage of parents receiving support from non-governmental organisations for a variety of services per country

Type of financial support	IRL	UK	Esp	De	Fin	P	Belg	Fr	Lux	NI	It	Sw	Aus	Den
Hearing aids	4.9	1.2	7.5	37.5	3.5	9.5	21.5	12.3	18.2	54.3	0.0	0.0	5.7	1.1
Cochlear implants	0.0	0.0	0.0	3.6	0.0	0.0	7.2	3.5	4.5	0.0	0.0	0.0	1.9	1.1
Text phones	4.9	3.6	5.5	19.6	0.0	0.0	3.6	3.5	4.5	0.0	0.0	0.0	1.9	1.1
Other technical aids	6.8	8.4	6.5	26.8	0.0	4.8	10.9	7.1	9.1	42.9	0.0	1.5	7.6	2.2
Medical costs	1.6	1.2	2.0	26.8	7.0	4.8	19.6	3.5	13.6	37.1	0.0	0.0	1.9	1.1
Sign language interpreter	1.6	2.4	5.5	0.0	0.9	4.8	3.6	5.3	4.5	0.0	0.0	0.0	1.9	1.1
Courses for parents	1.6	17.9	13.1	3.6	14.9	2.4	17.9	31.6	4.5	13.3	0.0	11.9	3.8	5.5
Other	0.0	1.2	2.0	1.8	3.5	0.0	3.6	0.0	4.5	2.9	16.7	0.0	1.9	0.0

Table 2.5. Percentage of parents who strongly agreed, agreed, disagreed or strongly disagreed that they were satisfied with a number of supports.

Type of support	Strongly agree	Agree	Disagree	Strongly disagree
Information	11.4	56.2	24.2	8.2
Financial support for technical aids	14.1	35.0	32.2	18.7
Financial support for sign language interpretation	9.5	27.7	36.5	26.4
Financial support for other communication support services	6.0	29.4	40.9	23.7
Financial support for sign language courses	9.0	31.7	31.6	27.7
Financial support for oral communication courses	4.2	26.0	39.5	30.2
Emotional support from professionals	11.7	45.0	29.0	14.3
Emotional support from other parents	23.3	58.3	13.9	4.5

Table 3.1. Numbers and percentages of parents reporting the age of their child when the hearing loss was first discovered.

Age of child when hearing loss was discovered	Number	Percentage
Less than six months	164	17.4
Six months to one year	252	26.8
One to two years	271	28.8
Two to three years	111	11.8
Three to six years	118	12.5
Six years or older	25	2.7

Table 3.2. Percentages of parents reporting the location of the official diagnosis.

Location of official diagnosis	Percentage
Maternity unit	2.8
Local doctor	4.7
Hospital	26.4
Audiology clinic	40.6
ENT clinic	29.0
Pre-school education	2.0
School	1.3
Other	7.3

Table 3.4. Percentage of parents reporting that they used a preschool service

Preschool services	Percentage
Child minder	19.3
Specialist nursery	32.8
Non-specialist nursery	43.9
Other	16.7

Table 4.3. Percentage of parents who strongly agreed, agreed, disagreed or strongly disagreed a) that they were satisfied with various aspects of education, and b) with a number of statements relating to education and employment.

	Strongly agree	Agree	Disagree	Strongly disagree
Choices regarding education	15.0	38.9	30.8	15.3
Quality of education	17.3	48.7	24.0	10.0
Access to after school activities	9.3	37.9	32.9	20.0
Same level of education as hearing children	5.9	24.3	41.2	28.7
Equal opportunities in further education	5.9	13.5	42.6	38.0
Equal opportunities in employment	4.6	5.9	40.8	48.8

Table 5.3. Percentage of parents reporting the type of communication support available in various local amenities.

Amenity	None	Subtitles	Sign Language	Loop system
T.V.	39.4	48.1	1.3	14.8
Cinema	80.5	9.8	1.4	9.1
Theatre	88.0	0.5	5.5	6.3
Sports Club	93.8	0.6	5.6	0.2
Youth Club	95.2	0.2	4.4	0.3

Table 3.3. Percentages of parents reporting the location of official diagnosis, per country.

Location	IRL	UK	Esp	De	Fin	P	Belg	Fr	Lux	NI	It	Sw	Aus	Den	total
Maternity unit	1.6	1.2	7.0	0.0	3.5	4.9	5.4	0.0	0.0	0.0	2.4	0.0	1.9	0.0	2.8
Local doctor	14.8	7.0	6.0	0.0	1.8	4.9	1.8	7.0	4.5	0.0	0.0	4.6	5.7	3.3	4.7
Hospital	11.5	31.4	36.2	10.7	32.5	17.1	28.6	43.9	9.1	5.7	21.4	15.4	13.2	34.1	26.4
Audiology clinic	65.6	48.8	15.1	30.4	47.4	19.5	41.1	28.1	13.6	77.1	59.5	78.5	26.4	51.6	40.6
ENT clinic	14.8	9.3	45.2	62.5	21.9	51.2	32.1	12.3	45.5	11.4	26.2	12.3	56.6	8.8	29.0
Pre-school education	0.0	2.3	3.0	3.6	0.0	4.9	3.6	0.0	18.2	0.0	0.0	0.0	0.0	2.2	2.0
School	0.0	3.5	1.0	1.8	0.0	0.0	3.6	5.3	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	1.3
Other	11.5	7.0	3.0	8.9	7.0	7.3	5.4	8.8	27.3	8.6	2.4	4.6	13.2	8.8	7.3

Table 3.5. Percentage of parents using preschool services per country

Preschool services	IRL	UK	Esp	De	Fin	P	Belg	Fr	Lux	NI	It	Sw	Aus	Den	total
Child minder	13.1	21.4	1.5	1.8	37.2	19.5	35.7	26.3	13.6	60.0	4.8	16.7	9.4	34.1	19.3
Specialist nursery	13.1	25.0	10.6	64.3	57.5	58.5	8.9	0.0	36.4	17.1	31.0	68.2	32.1	56.0	32.8
Non-specialist nursery	31.1	50.0	63.3	33.9	46.9	26.8	28.6	21.1	22.7	40.0	11.9	50.0	60.4	45.1	43.9
Other	18.0	15.7	23.1	28.6	8.8	7.3	14.3	17.5	18.2	17.1	33.3	1.5	13.2	15.4	16.7

Table 4.1. Percentage of parents specifying the type of school their child attends/attended, per country.

Type of school	IRL	UK	Esp	De	Fin	P	Belg	Fr	Lux	NI	It	Sw	Aus	Den	total
Mainstream school	16.7	50.0	62.8	11.5	23.0	11.9	65.5	59.6	4.5	73.5	97.5	22.2	79.5	22.4	44.5
Hearing-impaired unit	15.0	88.6	9.9	3.8	9.0	23.8	9.1	8.8	4.5	2.9	5.0	7.4	4.5	2.6	10.4
Other special unit	11.7	7.1	9.4	0.0	1.0	2.4	5.5	21.1	0.0	0.0	0.0	1.9	9.1	28.9	8.2
Special school - deaf	70.0	22.6	20.9	90.4	55.0	69.0	38.2	24.6	81.8	41.2	0.0	68.5	15.9	51.3	44.1
Special school - additional special needs	1.7	9.5	5.8	1.9	0.0	2.4	7.3	8.8	13.6	0.0	0.0	16.7	0.0	3.9	5.0

Table 4.2. Percentage of parents reporting that their child has/had access to a number of services in school, per country.

Service	IRL	UK	Esp	De	Fin	P	Belg	Fr	Lux	NI	It	Sw	Aus	Den	total
Loop system	21.7	11.1	4.2	9.6	40.0	2.4	7.3	5.3	0.0	20.6	0.0	40.7	6.8	38.2	15.9
Radio aid system	41.7	54.3	6.9	19.2	35.0	7.1	34.5	22.8	22.7	70.6	0.0	1.9	36.4	10.5	23.8
Personal computer	43.3	33.3	6.3	50.0	11.0	16.7	7.3	7.0	18.2	32.4	25.0	27.8	38.6	13.2	20.3
Speech and language therapy	56.7	70.4	72.0	55.8	73.0	45.2	45.5	78.9	40.9	26.5	2.5	38.9	50.0	69.7	58.8
Qualified ToD	81.7	76.5	23.3	82.7	62.0	64.3	29.1	35.1	72.7	55.9	2.5	70.4	29.5	59.2	50.2
Support worker	20.0	46.9	51.3	9.6	18.0	28.6	18.2	33.3	0.0	32.4	77.5	20.4	38.6	1.3	31.1
Sign language interpreter	23.3	9.9	6.9	9.6	24.0	26.2	23.6	14.0	4.5	11.8	2.5	22.2	4.5	11.8	13.8

Table 5.2. Percentage of homes with access to various technical aids per country

Type of technical aid	IRL	UK	Esp	De	Fin	P	Belg	Fr	Lux	NI	It	Sw	Aus	Den	total
Amplified telephone	11.5	27.1	4.5	19.6	21.1	0.0	17.9	28.1	13.6	38.2	11.9	14.9	28.3	27.5	17.5
Text phones	31.1	22.4	13.6	33.9	64.9	0.0	26.8	21.1	9.1	2.9	4.8	58.2	11.3	31.9	27.0
Video phones	0.0	0.0	0.5	5.4	0.9	0.0	0.0	0.0	0.0	2.9	0.0	4.5	0.0	0.0	0.9
Alerting system	13.1	18.8	19.1	37.5	86.8	2.4	25.0	19.3	4.5	26.5	0.0	74.6	7.5	61.5	33.5
Home loop system	1.6	30.6	5.5	5.4	36.8	0.0	5.4	19.3	0.0	79.4	2.4	49.3	0.0	73.6	23.0

Table 5.4. Percentage of parents reporting the number of local amenities with subtitles, sign language and loop system, per country

	No of amenities	IRL	UK	Esp	De	Fin	P	Belg	Fr	Lux	NI	It	Sw	Aus	Den	total
Subtitles	0	27.9	39.5	53.3	37.5	45.6	71.4	32.1	49.1	72.7	71.4	38.1	68.7	58.5	68.1	51.2
	1	70.5	58.1	39.7	48.2	39.5	19.0	33.9	42.1	18.2	14.3	61.9	28.4	39.6	17.6	39.3
	2 +	1.6	2.3	7.0	14.3	14.9	9.5	33.9	8.8	9.1	14.3		3.0	1.9	14.3	9.5
Sign Language Interpretation	0	93.4	87.2	92.5	76.8	58.8	81.0	85.7	100.0	100.0	100.0	97.6	88.1	98.1	90.1	87.3
	1	6.6	10.5	5.0	19.6	14.0	16.7	12.5				2.4	3.0	1.9	5.5	7.4
	2 +		2.3	2.5	3.6	27.2	2.4	1.8					9.0		4.4	5.3
Loop system	0	82.0	58.1	96.0	94.6	70.2	100.0	91.1	91.2	100.0	34.3	100.0	52.2	96.2	45.1	78.7
	1	16.4	25.6	4.0	1.8	22.8		8.9	5.3		31.4		19.4	3.8	40.7	14.1
	2 +	1.6	16.3		3.6	7.0			3.5		34.3		28.4		14.3	7.2

Table 5.5. Percentages of parents who strongly agreed, agreed, disagreed, or strongly disagreed that they were satisfied with various aspects of social integration.

	Strongly agree	Agree	Disagree	Strongly disagree
Level of access to technical aids	7.3	39.3	39.8	13.6
Level of subtitling on t.v.	2.3	12.3	44.3	41.1
Level of sign language on t.v.	1.4	7.0	43.6	48.0
Level of access to interpreters	2.5	19.1	47.0	31.4
Level of public awareness	1.8	7.1	45.8	45.2

Table 6.1. Percentages of parents who mentioned each of 15 areas of concern.

Area of concern	Percentage
Better education for deaf and hard-of-hearing children	41.3
More subtitling and Sign Language interpretation on t.v.	34.7
Better employment opportunities	33.3
Earlier diagnosis of hearing loss	30.9
Better public awareness about deafness in children	30.8
More accessible telecoms	18.7
Support services in the classroom	18.3
Improved hearing aids	18.3
Better statutory provision of good quality equipment	15.1
More social / emotional support for parents	13.7
Improved paediatric audiology service through to adulthood	10.5
More Sign Language interpretation	10.4
Better provision of cochlear implants	7.8
More unbiased information	7.6
More technological aids	7.2

Table 6.2. Percentage of parents reporting their top three areas of concern, per country.

	IRL	UK	Esp	De	Fin	P	Belg	Fr	Lux	Nl	It	Sw	Aus	Den
Earlier diagnosis of hearing loss	33.9	42.0	40.1	23.2	16.2	15.0	29.1	31.6	23.8	30.3	31.0	29.5	38.5	28.4
Improved paediatric audiology service	18.6	16.3	14.4	12.5	7.1	10.0	3.6	1.8	23.8	3.0	19.0	1.6	7.7	8.0
Better public awareness about deafness in children	44.1	38.8	29.4	30.4	13.4	25.0	25.5	35.1	33.3	54.5	31.0	16.4	42.3	36.4
More accessible telecoms	28.8	7.5	13.9	26.8	22.3	37.5	36.4	24.6	14.3	12.1	7.1	21.3	11.5	10.2
More technological aids	5.1	3.8	9.6	5.4	11.6	2.5	7.3	8.8	4.8	0.0	19.0	6.6	3.8	3.4
Improved hearing aids	23.7	31.3	15.5	3.6	17.9	35.0	9.1	15.8	28.6	4.2	14.3	19.7	17.3	15.9
Better provision of cochlear implants	11.9	3.8	12.3	0.0	.9	15.0	3.6	7.0	9.5	18.2	31.0	1.6	7.7	2.3
More subtitling and Sign Language interpretation on t.v.	32.2	18.8	24.1	48.2	58.9	17.5	54.5	38.6	19.0	3.0	2.4	44.3	28.8	54.5
Support services in the classroom	11.9	20.0	26.7	7.1	12.5	25.0	12.7	28.1	0.0	27.3	16.7	14.8	17.3	17.0
Better education for deaf/hoh children	22.0	45.0	49.7	35.7	52.7	17.5	41.8	40.4	28.6	24.2	31.0	45.9	40.4	44.3
More social / emotional support for parents	15.3	15.0	10.7	21.4	10.7	20.0	14.5	14.0	14.3	6.1	11.9	13.1	17.3	14.8
Better statutory provision of equipment	11.9	16.3	22.5	17.9	10.7	15.0	5.5	1.8	19.0	12.1	28.6	21.3	21.2	4.5
More unbiased information	1.7	7.5	3.2	3.6	15.2	0.0	5.5	10.5	4.8	42.4	4.8	4.9	3.8	10.2
More Sign Language interpretation	8.5	10.0	5.3	17.9	20.5	10.0	16.4	0.0	0.0	0.0	0.0	16.4	0.0	21.6
Better employment opportunities	45.8	25.0	31.6	39.3	30.4	57.5	34.5	33.3	71.4	15.2	14.3	29.5	38.5	30.7

Table 5.5. Percentages of parents who strongly agreed, agreed, disagreed, or strongly disagreed that they were satisfied with various aspects of social integration.

	Strongly agree	Agree	Disagree	Strongly disagree
Level of access to technical aids	7.3	39.3	39.8	13.6
Level of subtitling on t.v.	2.3	12.3	44.3	41.1
Level of sign language on t.v.	1.4	7.0	43.6	48.0
Level of access to interpreters	2.5	19.1	47.0	31.4
Level of public awareness	1.8	7.1	45.8	45.2